



Mari Kivistö

Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen

Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä

Akateeminen väitöskirja, joka Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan suostumuksella esitetään julkisesti tarkastettavaksi Lapin yliopiston Fellman-salissa elokuun 15. päivänä 2014 kello 12

Lapin yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Copyright: Mari Kivistö

Taitto: Keski-Suomen Sivu Oy

Jakelu: Lapin yliopistokustannus
PL 8123
FI-96101 Rovaniemi

puh. + 358 (0)40 821 4242
julkaisu@ulapland.fi
www.ulapland.fi/lup

Painettu
Acta Universitatis Lapponiensis 283
ISBN 978-952-484-750-6
ISSN 0788-7604

Pdf
Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 150
ISBN 978-952-484-751-3
ISSN 1796-6310

Sisältö

TIIVISTELMÄ	5
ABSTRACT	7
ESIPUHE	9
Kuvio- ja taulukkuuettelot	11
1 KOLME OSATUTKIMUSTA JA YKSI MONIMENETELMÄLLINEN TUTKIMUS	15
1.1 Moninäkökulmainen puheenvuoro vaikeavammaisten ihmisten osallisuuteen	15
1.2 Teoreettis-metodologisenä lähtökohtana monimenetelmällinen tutkimus	20
1.3 Postmoderni ja kriittinen tutkimusote sekä emansipatorinen motivaatio.....	28
1.4 Tutkimuskohde, aineistot, metodit ja tutkimuskysymykset	32
1.5 Monimenetelmällisen tutkimusmatkan rakenne ja kulku.....	39
2 TULKINTOJA VAMMAISUUDESTA JA OSALLISUUDESTA.....	42
2.1 Monimuotoinen osallisuus	42
2.2 Näkökulmia vammaisuuteen ja vaikeavammaisuuden määrittäminen	57
2.3 Vammaisten ihmisten osallisuus tutkimuskohteena.....	69
2.4 Aikaisemman tiedon osallisuusanti	76
3 TOIMINNALLINEN OSALLISTUMINEN	79
3.1 Participation ja inklusio – osallistumisella yhteyteen?	81
3.2 Kvantitatiivinen osatutkimus ja asiakasrekisteriaineiston tilastollinen analyysi	83
3.3 Toiminnallisen osallistumisen määrä, areenat ja jakautuminen	88
3.4 Kvantitatiivisen osatutkimuksen osallisuusanti	112
4 KOKEMUKSELLINEN OSALLISUUS.....	115
4.1 Osallisuus elämänpoliittisina päätöksinä ja valintoina	115
4.2 Kvalitatiivisen osatutkimuksen metodologiset ja metodiset valinnat	118
4.3 Osallisuuden kannalta merkitykselliseksi koettuja tekijöitä.....	132
4.4 Kvalitatiivisen osatutkimuksen osallisuusanti	161

5	OSALLISUUS DISKURSSEINA	169
5.1	Osallisuus ja vammaisuus kielellisinä konstruktioina	169
5.2	Diskurssianalyysin viitekehys ja soveltaminen	172
5.3	Vaikeavammaisten ihmisten haastattelupuheen osallisuuskursseja	182
5.4	Sosiaaliviranomaisten kirjaamien palvelusuunnitelmien osallisuuskursseja	195
5.5	Diskursiivisen osatutkimuksen osallisuusanti	209
6	KOLME MUTTA YKSI OSALLISUUSKUVAA	219
6.1	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys sekä oma tutkijatoimijuus.....	220
6.2	Kolme kuvaa osallisuudesta – moniulotteistava monimenetelmällinen tutkimus.....	239
6.3	Yksi kuva osallisuudesta – vahvistava monimenetelmällinen tutkimus	247
6.4	Monimenetelmällisyyden anti osallisuus- ja vammaistutkimukselle	253
	Kirjallisuus- ja lähdeluettelo	262
	Liitteet	302

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksessa tarkastellaan millainen kuva vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta voidaan tuottaa monimenetelmällisellä tutkimusasetelmalla. En kysy mitä osallisuus varsinaisesti (de facto) on, vaan miten kulloinkin syntynyt tai pikemmin tuotettu kuva osallisuudesta vaihtelee käytettäessä erilaisia metodologioita. Metodologisen pluralismin rinnalla lähestymistapa liittyy postmoderniin ja kriittiseen tutkimukseen. Tutkimuksen tiedonintressi liittyy emansipatorisuuteen. Perinteisten tulkintatapojen rinnalla pyrin menetelmätietoisuuteen. Tutkimus hyödyntää aiemman tutkimukseni (Kivistö 2011) aineistoja ja analyyseja. Tämän tutkimuksen tietoisesti monimenetelmällinen tutkimusasetelma, päätutkimuskysymykset, osa aineistoista, osa analyyseista sekä osatutkimuksille yhteiset johtopäätökset ovat kuitenkin uusia. Tutkimuksen empiria jakautuu kolmeen makrotasolta mikrotasolle toisiaan jatkumoksellisesti seuraavaan osatutkimukseen. Monimenetelmällisessä tutkimusperinteessä puhutaan perättäisestä (sequential) monimenetelmällisestä tutkimuksesta.

Ensimmäisessä osatutkimuksessa sovelletaan kvantitatiivista tutkimusotetta *kuvatessa* vaikeavammaisten ihmisten *toiminnallista osallistumista*. Toisessa osatutkimuksessa käytetään laadullista tutkimusotetta pyrittäessä *ymmärtämään* vaikeavammaisille ihmisille osallisuuden kannalta merkityksellisiä *kokemuksia*. Kolmannessa osatutkimuksessa *tulkitaan* diskurssianalyysin keinoin *kielenkäytössä* vaikeavammaisille ihmisille heidän itsensä sekä sosiaaliviranomaisten toimesta *representoimaa* osallisuutta. Ensimmäisessä osatutkimuksessa aineistona oli yhden paikkakunnan henkilökohtaisen avun asiakasrekisteri (N= 234) ja analyysimenetelminä muun muassa ryhmittely- ja korrespondenssianalyysi. Osatutkimus tuotti sellaisen osallisuuskuvan, jossa toiminnallisen osallistumisen (inclusion, participation) näkökulmasta järjestelmälähtöisesti tulkittuna vaikeavammaisilla henkilökohtaista apua saavilla ihmisillä on melko hyvät mahdollisuudet osallistua. Kriittisessä, emansipatorisessa tulkintatavassa vaikeavammaisten ihmisten osallistuminen jakautuu vain vaihtelevasti ja tietyillä areenoilla he jäävät lähes osattomiksi. Toisessa osatutkimuksessa aineistona olivat kahdeksan vaikeavammaisen ihmisen yksitoista haastattelua sekä yksi kirjoitettu teksti. Osallistujat edustivat ensimmäisessä osatutkimuksessa tehdyn ryhmittelyanalyysin ryhmiä. Laadullista sisällönanalyysia hyödyntävä osatutkimus tuotti kriittisessä, emansipatorisessa tulkinnassa sellaisen osallisuuskuvan, jossa elämänpoliittisen itsemäärämis-oikeutta ja omia valintoja korostavan osallisuuden (life politics) toteutumisessa ja rakentamisessa koetaan olevan monia esteitä. Kolmannessa osatutkimuksessa aineistoina olivat toisesta osatutkimuksesta valitut neljä haastattelua (N=4) ja näiden haastattelujen palvelusuunnitelmat (N=5). Diskurssianalyttisen osatutkimuksen aineisto

valittiin toisen osatutkimuksen haastatteluista ilmiöön liittyvän runsaan puhunnan perusteella. Osatutkimus tuotti kriittisessä tulkinnassa kuvan, jossa osallisuuden virallinen retoriikka ei ole legitimoitunut vaikeavammaisten ihmisten puheeseen eikä sosiaaliviranomaisten kirjoittamistapoihin. Vaikeavammaiset ihmiset rakentavat osallisuutta kielenkäytössään usein osattomuusdiskurssien kautta ja vasta niiden jälkeen. Myös palvelusuunnitelmissa vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden kuvaaminen jää hauraaksi ongelmallisen vaikeavammaisuuden kuvaamisen korostuessa. Osallisuutta ilmaistiin palvelusuunnitelmissa lähinnä osallistumisen kohteiden luettelemisena ja vähäisessä määrin tapahtuvana vaikeavammaisen ihmisen toimijuuden kuvaamisena.

Monien menetelmien soveltaminen on haastavuudestaan huolimatta vammaisten ihmisten osallisuuden tutkimisessa hyödyllistä. Kriittinen ja menetelmä tietoinen tulkintatapa pakottaa tarkastelemaan tuloksia monesta näkökulmasta, mikä paljastaa myös tutkimuksen metodologisiin valintoihin perustuvuuden ja tulkinnallisuuden. Tämän monimenetelmällisen tutkimuksen ja sen sisältämän kolmen osatutkimuksen perusteella vaikeavammaisten ihmisten elämäntilanteissa korostuu *vajaaksi jäävä osallisuus* toiminnan, kokemisen ja kielenkäytön kentillä. Toisaalta monimenetelmällinen tutkimus kolmen osatutkimuksen kautta kuvasi *osallisuuden dynaamisuutta*. Osallisuus voi muuttua ja osallisuutta voi muuttaa sekä toiminnan, kokemisen ja diskurssien kenttien sisällä että niiden välisissä suhteissa. Vaikeavammaisen ihminen saattoi tulla tulkituksi eri osatutkimuksissa erilaisiin osallisuusasemiin. Yhteisten osallisuuskuvien osalta tutkimus monimenetelmällisen tutkimusperinteen tavoitteiden mukaisesti *vahvasti kuvaa tutkittavasta ilmiöstä*. Erilaisten osallisuuskuvien kautta monimenetelmällinen tutkimusasetelma *monipuolisti kuvaa tutkittavasta ilmiöstä*. Monimenetelmällisyys voi erilaisten tietämisen tapojen (*kolme kuvaa*) kautta tuottaa myös yhteistä tietoa (*yksi kuva*). Sekä määrällisissä että laadullisissa metodologioissa kyse on inhimillisestä pyrkimyksestä ja erilaisista tavoista *rakentaa todellisuutta* sitä hallitaksemme riippumatta siitä tapahtuuko se numeraalisen vai tekstillisen symboliikan avulla. Myös monimenetelmällinen tutkimus on sosiaalisesti rakentunutta ja sen paradigmaattiseen erityisyyteen on vaikea ottaa lopullista kantaa. Kuitenkin tutkimus osoittaa emansipatorisen vammaistutkimuksen hyötyvän monien menetelmien soveltamisesta. Ensisijainen huomio tulee kiinnittää tulosten oikeudenmukaiseen tulkintaan ja implementointiin vammaisten ihmisten näkökulmasta.

Asiasanat: osallisuus, osallistuminen, diskurssi, inclusion, participation, life politics, vammaiset, vaikeavammaiset, monimenetelmällinen tutkimus, korrespondenssianalyysi, ryhmittelyanalyysi, sisällönanalyysi, diskurssianalyysi

ABSTRACT

This research focuses on the image that can be created through a multimethod research setting of the participation of severely disabled people. I will not look into de facto participation – instead my aim is to find out how an emerged or, rather, a produced image of participation changes according to the methodology used. The approach, along with the methodological pluralism, relates to postmodern and critical research. The research has emancipatory knowledge interests. Besides using traditional ways of interpretation, I also aim for methodological awareness. The research draws on the materials and analyses of my previous research (Kivistö 2011). However, the multimethod research setting, the main research problems, part of the materials, part of the analyses, and the joint conclusions concerning the constituent studies are new. Empirically, the research is divided into three constituent studies forming a continuum from the macro level to the micro level. In multimethod research tradition this is referred to as sequential multimethod research.

In the first constituent study, the quantitative research approach is applied in *describing the functional participation* of severely disabled people. In the second, the qualitative research approach is used in an attempt to *understand the experiences* that are meaningful to severely disabled persons in terms of participation. In the third, discourse analysis is applied to *interpret* participation as it is *represented* to disabled people in *language use* by the severely disabled themselves and by social authorities. In the first constituent study the material was formed by the personal assistance client register (N=234) of a locality. The employed methods of analysis were cluster and correspondence analysis, among others. Through a system-based interpretation from the viewpoint of functional participation, the study produced an image of participation suggesting that disabled people receiving personal assistance have rather good possibilities to participate. According to a critical and emancipatory interpretation, the participation of severely disabled people varied, and in certain arenas they were left nearly disaffiliated. In the second constituent study the material consisted of eleven interviews with eight severely disabled people and one written text. The participants represented the groups formed in the cluster analysis of the first study. Through a critical and emancipatory interpretation, the qualitative content analysis of this constituent study produced an image of participation in which people have experienced many obstacles to the realization and construction of life politics-based participation distinguished by autonomy and personal choices. In the third constituent study the material consisted of four interviews (N=4) selected from the second study and the service plans (N=5) of the interviewees. This constituent study was based on discourse analysis and the material was selected from the interviews of the second study on the basis of abundant discussion related to the

phenomenon. Through a critical interpretation, the study produced an image where the official rhetoric on participation has no legitimacy in the discussions of severely disabled people or in the writings of social authorities. Severely disabled people often constructed participation linguistically only after they had first processed it through a disaffiliation discourse. In the service plans the participation of severely disabled people was also described vaguely, while the problems of severe disability were described in detail. In the service plans participation remained mostly at the level of listing targets of participation and scantily describing the agency of severely disabled people.

The application of multiple methods is challenging but nevertheless useful in studying the participation of disabled people. Critical and methodology-aware interpretation forces one to examine the results from many angles, which reveals the interpretativeness of the study and the fact that it is based on methodological choices. Based on this multimethod research and its three constituent studies, the life situations of severely disabled people are marked by *insufficient participation* in the areas of action, experiencing, and language. On the other hand, through its constituent studies the research outlined the *dynamism of participation*. Participation can change and it can be changed within and between the areas of action, experiences, and discourse. The participatory position of a severely disabled person varied depending on the constituent study. As for joint images of participation, the research *reinforced an image of the studied phenomenon* in accordance with the multimethod research tradition. Through varied participatory images the multimethod research setting *diversified the image of the studied phenomenon*. Also, by means of various ways of comprehension (*three images*), multiple methodology can produce shared knowledge (*one image*). Both qualitative and quantitative methodologies deal with human effort and the varied ways to *construct reality* in order to control it, regardless of whether it is done through numeric or textual symbolism. Multimethod research is socially constructed as well, and it is difficult to take a final stand on its paradigmatic uniqueness. Nevertheless, the research indicates that the application of multiple methods contributes to emancipatory research on the disabled. Attention should be paid primarily to an equitable interpretation and implementation of the results from the viewpoint of disabled people.

Keywords: participation, discourse, inclusion, life politics, the disabled, the severely disabled, multimethod research, correspondence analysis, cluster analysis, content analysis, discourse analysis

ESIPUHE

Ensimmäinen syy tälle tutkimusmatkalle lähtemiselle liittyy itseeni. Kiinnostukseni tutkimusta ja tutkimusmenetelmiä kohtaan heräsi jo sosionomiopintojeni aikana 1990-luvun lopulla. Tilastollisiin tutkimusmenetelmiin tutustuin maisteriopintojeni aikana ja pro gradu -työssäni vuonna 2000 toteutinkin jo alkeellista monimenetelmällisyyttä käyttäessäni sekä määrällisiä että laadullisia metodeita pitkäaikaistyöttömien hyvinvointia tutkiessani. Monien metodien soveltaminen jatkui myöhemmin lisensiaatintutkimuksessani. Tämän tutkimuksen juuret paikannankin loppuvuoteen 2007, jolloin hahmottelin lisensiaatintutkimuksen ideapaperia. Tunnistamassani todellisuudessa hämmentävällä tavalla yhtä aikaa läsnä olivat retorinen, palvelujärjestelmän asiakkaina olevien ihmisten maksimaalista hyvinvointia tavoitteleva poliittinen makrotason puhe ja sosiaalityöntekijän työssä kohtaamani eletty ja koettu todellisuus, joka usein kuulosti olevan ristiriidassa virallisen diskurssin kanssa. Henkilökohtaista apua ja vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta koskeva lisensiaatintutkimukseni valmistui vuonna 2011. Tavoitteleman kriittisyys jäi tuolloin hieman varovaisen tulkinnan alle. Myös metodologisesti tutkimukseen jäi syvennettävää. Tässä muut syyt uudelle tutkimusmatkalle lähtemiselle.

Olen loppuunsaattanut tutkimustani sosiaalityöstä aiempaa ulkopuolisempana asuessani tilapäisesti ulkomailla. Aika on näyttäytynyt suomalaiselle sosiaalityölle melko vaikeana. Internetin keskustelupalstoilla meihin ”kukkahattutäteihin” kohdistuu vihapuhetta. Ihmettelen, miten pelkän (auttamis)ammattinsa vuoksi joihinkin kohdistuu kansalaisten vihaa riippumatta siitä, millainen sosiaalityöntekijä tai ihminen on. Kansalaiskritiikin lisäksi taloudellinen diskurssi yrittää ottaa niskaoiteen sosiaalityöstä. Onnekseni omassa, lähinnä vammaisten ihmisten parissa tekemässäni työssä olen saanut kokea aitoja kohtaamisia ja hyvää, neuvottelevaa yhteistyötä. Kuitenkin tunnistan ja tunnustan osan sosiaalityöhön kohdistuvasta kritiikistä oikeutetuksi. Ammattilaisuudestamme huolimatta meidän tulee pidättäytyä asettautumisesta asiakkaittemme yläpuolelle. Myös emansipatorisuu-teen pyrkivän tutkijan ja väistämättä rajaamaan joutuvan sosiaalityöntekijän rooli voidaan nähdä osin ristiriitaisina. Tämänkin ristiriita tulee kohdata avoimuudella, hyväksyä se ja pyrkiä kääntämään se voimavaraksi.

Kiitän Nuorten Ystäviä alkuvaiheen opintovapaata tukeneesta apurahasta. Petri Kinnusta ja Sanna Väyrystä kiitän tutkimuksen ohjaajina toimimisesta ja aidosta kannustamisesta matkan varrella eri satamissa. Monimenetelmällisen tutkimuksen maailmaan minut on aikanaan Petrin lisäksi johdattanut Liisa Hokkanen, siitä suuri kiitos. Marketta Rajavaaraa, lisensiaatintutkimukseni toista ohjaajaa, kiitän osallisuuden käsitteen äärelle johdattamisesta. Suvi Ronkaista kiitän näkemyksellisistä monimenetelmällistä tutkimusstrategiaa koskeneista kriittisistäkin

kommenteista ennen esitarkastusvaihetta sekä vihjeestä tutkimuksen nimeämiseksi. Sosiologian emeritusprofessori Seppo Pöntistä ja kehitysvammaliiton tutkimuspäällikkö, dosentti Antti Teittistä kiitän suostumisesta esitarkastajiksi ja avusta hyvään lopputulokseen pyrkiessäni. Esitarkastajat löysivät osuvasti käsikirjoituksestani sen tutkimukselliset vahvuudet ja heikkoudet, mutta myös sen sanoman. Olen pyrkinyt reagoimaan kaikkiin esitarkastajien esittämiin kriittisiin kommentteihin käsikirjoitusta viimeistellessäni. Antti Teittistä kiitän lämpimästi vastaväittäjäksi lupautumisesta. Lapin yliopistoa ja sen rehtoria kiitän taloudellisesta tuesta tutkimuksen loppuun saattamisessa. Kiitos myös perheelleni, ystäväilleni ja työtovereille. Erityisesti kiitän tutkimukseen henkilökohtaisesti osallistuneita. Surukseni kaksi heistä ei pysty näitä kiitoksia enää vastaanottamaan. Tämä tutkimus on omistettu näille tutkimusmatkan aikana edesmenneille ihmisille, joilla oli paljon merkityksellistä kerrottavaa ja joilta sain oppia paljon. Lisäksi tutkimus on omistettu vanhemmilleni.

Hangzhou, Kiina, toukokuussa 2014, Mari Kivistö

Kuvio- ja taulukkoluettelot

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Tutkimuksen paikka tutkimusalojen joukossa

Kuvio 2. Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Kuvio 3. Kolmen osatutkimuksen aineistojen jatkumoksellisuus

Kuvio 4. Monimenetelmällinen triangulatiivinen kolmen osatutkimuksen tutkimusasetelma

Kuvio 5. Monimenetelmällisen tutkimuksen aineistot monikerroksisena ”tapaustutkimuksena”

Kuvio 6. Ekslusiivinen yhteiskunta vrs. monimuotoinen yhteiskunta

Kuvio 7. Kvantitatiivisen osatutkimuksen operationalisoinnin polku

Kuvio 8. Kvantitatiivisen osatutkimuksen tutkimusasetelma

Kuvio 9. Korrespondenssianalyysi osallistumisen ja henkilökohtaisen avun vastaavuuksista

Kuvio 10. Korrespondenssianalyysi osallistumisen ja selittävien muuttujien vastaavuuksista

Kuvio 11. Korrespondenssianalyysi osallistumisareenoista ja niiden välisistä etäisyyksistä

Kuvio 12. Laadullisen osatutkimuksen osallistujat moniulotteisella korrespondenssikartalla

Kuvio 13. Laadullisen osatutkimuksen osallistujien asemoituminen osallistumisen ja henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen vastaavuuksia kuvaavalla korrespondenssikartalla

Kuvio 14. Laadulliseen osatutkimukseen osallistuneiden uudelleensijoittaminen korrespondenssikartalle

Taulukkoluetelo

Taulukko 1. Henkilökohtaisen avun asiakasmäärä vuosina 2008–2013

Taulukko 2. Vammaisuuden kolme mallia

Taulukko 3. Aiempien osallisuuskuvien sisältöjä

Taulukko 4. Asiakasrekisteriaineiston tyypillisyyden kuvailu

Taulukko 5. Henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten ihmisten nykyinen ja aiempi työelämäosallisuus

Taulukko 6. Ryhmittelyanalyysi vaikeavammaisten ihmisten palkkatyöosallisuudesta

Taulukko 7. Ryhmittelyanalyysi henkilökohtaista apua saavista vaikeavammaisista ihmisistä ja osallistumisesta

Taulukko 8. Henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten ihmisten osallisuus eri areenoilla osallistumisen määrän perusteella

Taulukko 9. Vaikeavammaisten ihmisten osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä

Taulukko 10. Ryhmittelyanalyysin tilastolliset asiakasryhmät ja laadulliseen osatutkimukseen osallistuneet

Taulukko 11. Laadullisen sisällönanalyysin tulosten yhdistäminen tilastolliseen ryhmittelyanalyysiin

Taulukko 12. Henkilökohtaiseen apuun liittyviä osallisuuden kokemista estäviä tekijöitä

Taulukko 13. Diskurssianalyttisesti analysoidut palvelusuunnitelmat

Taulukko 14. Vaikeavammaisten ihmisten osattomuuspuheessa tuottamat subjektipositiot

Taulukko 15. Haastattelupuheen osallisuusdiskurssissa tuotetut ja rakennetut identiteetit

Taulukko 16. Haastattelupuheen keskeiset osallisuus- ja osattomuusrepresentaatiot

Taulukko 17. Haastattelujen diskurssien yhdistäminen tilastolliseen ryhmittelyanalyysiin

Taulukko 18. Palvelusuunnitelmien keskeiset osattomuus- ja osallisuusrepresentaatiot

Taulukko 19. Osallisuus toimintana, kokemuksena ja diskurssina – tieteenfilosofia, teoria ja käytäntö

1 KOLME OSATUTKIMUSTA JA YKSI MONIMENETELMÄLLINEN TUTKIMUS

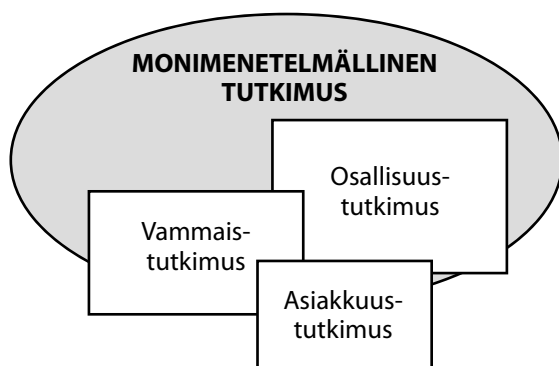
Moninäkökulmainen puheenvuoro vaikeavammaisten ihmisten osallisuuteen

Tämä tutkimus ottaa kantaa keskusteluun joka liittyy vammaisiin ihmisiin, toiseksi yhteiskunta-, sosiaali- ja vammaispolitiikassa voimakkain äänenpainoin tavoiteltuun osallisuuteen sekä kolmanneksi yhteiskuntatieteellisiin tutkimusmetodologioihin. Lisäksi tutkimuksessa on sosiaalityön asiakkuustutkimuksen aineksia. Keskustelujen *yhteisyys muodostuu* paradoksaalisesti *moninäkökulmaisuudesta*. Sovellan erilaisia metodologioita ja metodeja melko vapaasti ja suhtaudun osallisuutta koskevan totuuden saavuttamisen mahdollisuuteen kriittisesti. Tutkimusta ohjaa ajatus *erot tunnistavasta yhteydestä* (Ronkainen 1999, 25; ks. myös Eräsaari 2005). Tutkimus on monimenetelmällinen puheenvuoro vaikeavammaisten ihmisten osallisuuteen.

Käytän tutkimuksessa suomen kieleen sopivaa monimenetelmällisen tutkimuksen käsitettä monimetodisen, sekametodisen¹, multimetodisen, multistrategisen, monistrategisen suunnittelun tai triangulaation² käsitteiden sijaan. Tosiasiallisesti nämä käsitteet tarkoittavat kaikki hieman eri asioita (esim. Hirsjärvi et.al. 2004, 218; 2008, 33). Monimenetelmällinen tutkimus tarkoittaa metodologiaa, jossa integroidaan määrällistä ja laadullista tutkimusta. Metodologioiden integraation ajatellaan mahdollistavan syvällisen ja monipuolisen ymmärryksen tutkittavasta ilmiöstä (esim. Creswell & Plano 2011, 5, 8). Kuitenkin myös monimenetelmällisyyteen tulee suhtautua tarvittavalla kriittisyydellä.

Vammaistutkimus tarkoittaa tässä tutkimusta, joka ei kohdistu vammaisiin ihmisiin ja heidän elämäänsä pelkästään tutkimuksen kohteena vaan myös toimijoina, kokijoina ja kanssatulkitsijoina. Osallisuustutkimus puolestaan merkitsee

-
- 1 Sekametodinen tutkimus olisi Tashakkori & Teddlin (2003, xi) mukaan edellyttänyt metodologioiden integrointia tutkimuksen kaikissa vaiheissa ja tasoilla. Tutkimukseni on kuitenkin lähempänä sekametodista (mixed methods research) kuin multimetodista tutkimusta (multi method research) sillä huolimatta erillisestä toteuttamisestaan osatutkimukset perustuvat toisiinsa ja niillä on yhteiset päätutkimuskysymykset. Toisaalta Byrnen (2007, 2) mukaan multimetodisessa tutkimuksessa käytetään eri epistemologisia lähtökohtia, kuten näen itsekin osin käyttäneeni.
 - 2 Triangulaatio voidaan määritellä monesta eri näkökulmasta tapahtuvaksi tieteelliseksi ("kolmiulotteiseksi") tarkasteluksi (Viinamäki 2007, 175). Triangulaatio perustuu alun perin matematiikkaan (trigonometriaan) ja logiikkaan, jossa tietämällä kolmion kulmien A ja B sijainti, kulman aste sekä sivujen mitta, voidaan määrittää kolmannen kulman, C, sijainti (Erzberger & Kelle 2003, 459). Toki sosiaalitieteissä tämä matemaattinen logiikka lienee lähes mahdoton.



Kuvio 1. Tutkimuksen paikka tutkimusalojen joukossa

tässä pyrkimystä osallisuuden analyttiseen tarkasteluun eri näkökulmista, vaikkakin erityisesti toimintana, kokemuksina ja diskursiivisena kielenkäyttönä. Asiakuustutkimustakaan ei voi jättää huomiotta, koska tutkimuksen kohderyhmänä ovat olleet henkilökohtaista apua tarvitsevat vaikeavammaiset ihmiset, jotka henkilökohtaisen avun saatuaan ovat määrittyneet sosiaalipalveluiden asiakkaiksi. Vammaistutkimus, osallisuustutkimus ja asiakkuustutkimus ovat jo pitkään kulkeneet rinnakkain, mutta tutkimusmenetelmien merkitysten pohtiminen on jäänyt näissä yhteyksissä toistaiseksi vähälle huomiolle. Tässä tutkimuksessa pohdin lopulta, mitä mahdollista annettavaa nimenomaan monimenetelmällisellä tutkimuksella voisi olla vammaistutkimukselle.

Tutkimus on välitön jatkumo aiemmalle tutkimukselleni (Kivistö 2011), jossa tarkastelin henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten ihmisten toiminnallista osallistumista määrällisen asiakasrekisteriaineiston avulla ja laadullista osallisuutta haastatteluaineiston avulla. Aiemmassa tutkimuksessani hyödynsin monimenetelmällisyyden ideaa käyttäessäni sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista tutkimusotetta, mutta monimenetelmällisyyden soveltaminen ja sen merkityksen pohdinta jäi verrattain vajaaksi sekä tutkimuksen näkökulma ja tulkinnat suhteellisen kriittikömmiksi. Näitä vajavuuksia kompensoi toivoakseni tämä menetelmä-tietoisuuteen³ pyrkivä tutkimus.

Tässä kolmesta erillisestä (luvut 3, 4 ja 5), mutta toisiinsa kiinteästi liittyvästä empiirisestä osatutkimuksesta koostuvassa monimenetelmällisessä tutkimuksessa olen tehnyt eri metodologioihin perustuvat analyysit erillään mutta toisilleen perustellusti jatkumoksellisina. Käytännössä ”tieteen pyörässä” (ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 15) olen tehnyt tulkintoja myös limittäin eri osatutkimuksissa. Monimenetelmällisen tutkimuksen periaatteiden mukaiseen integraatioon (esim.

3 Menetelmätietoisuuden ja tulkitsevan tutkimuksen osalta viitataan Liisa Hokkaseen (2012). Vrt. vammaisuuden tutkija Huuskonen (2012, 26) on todennut tulkinnallisuuden tarkoittavan muun muassa lähdetietoisuutta ja lähteiden tulkintaa.

Creswell & Plano 2011, 64–65) pyrin sekä tutkimuksen eri vaiheiden ja niiden etenemisen perusteluissa että tutkimustulosten tulkinnassa (luku 6). Tutkimustehävä ja päättökysymykset ovat osatutkimuksille yhteiset. Pyrin tutkimuksessa tekemään näkyväksi erilaisten tutkimusmenetelmien, tutkimuksellisten valintojen ja tulkintatapojen merkityksen syntyneessä tai pikemmin tuotetussa ”osallisuusku- vassa”. Mitä eroja kulloinkin syntyneellä osallisuuden kuvalla erilaisten tutkimuk- sellisten valintojen perusteella on? Ja jos jotakin yhteistä löytyy, mitä se mahtaa olla? Byrnen (2007, 1) arvion mukaan nimenomaan monimutkaisten sosiaalisten ilmi- öiden tutkiminen hyötyy monien menetelmien käytöstä.

Olen vilpittömän kiinnostunut tutkimusmetodologioista ja -metodeista. Viina- mäen (2007, 174) mukaan monenlaisia tutkimusmenetelmiä hyödyntävän triangu- latiivisen tutkimusasetelman soveltamisessa lopulta tärkeää onkin vain riittävä ute- liaisuus metodologioita kohtaan⁴. Lisäksi olen kiinnostunut, mistä ja miten se, mitä pidämme tietona ja todellisuutena, ylipäätään rakentuu (myös Ronkainen 1999). Olen siis kiinnostunut myös tieteenfilosofiasta, vaikka tämän tutkimuksen vahvuus löytyneekin sen käytäntöjä kuvaavasta sisällöstä ja metodologisista esimerkeistä.

Yhteiskuntapolitiisesti tutkimukseni asemoituu osallisuuskeskusteluun, jossa myös vammaisiin ihmisiin ja heidän oikeuksiinsa on kiinnitetty erityistä huomiota viime vuosina. Osallisuuden tavoite on sisältynyt kansainvälisiin⁵, eurooppalaisiin⁶ ja kansallisiin⁷ hyvinvointiohjelmiin sekä lainsäädäntöön. Suomalainen vammais- politiikka perustuu vammaisen ihmisen oikeuteen olla yhdenvertainen, oikeuteen osallistua ja oikeuteen tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin, joilla yhdenvertai- suus mahdollistuu. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 3; Lampinen 2007, 93–94, 225; Heiskanen 2008, 49.) Suomen vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on yhteiskunta, jossa toteutuvat vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus, osallisuus sekä syrjimättömyys (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 23). Kaste-ohjelmassa (STM 2008) painotettiin vaikeimmassa asemassa olevien ihmisten osallisuuden lisäämistä. Erityisesti 2000-luvun puolivälistä lähtien suomalaisessa vammaispolitiikassa on korostettu vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta sekä vammaisten ihmisten

4 Realistisesti huomioiden monimenetelmällinen tutkimus vaatii innostuneisuuden lisäksi tutki- muksellista osaamista, aikaa, resursseja ja muun tutkijayhteisön vakuuttelua menetelmän käyt- tökelpoisuudesta ja vahvuuksista (Creswell & Plano 2011, 13–15).

5 YK:n vammaisten oikeuksien sopimus on allekirjoitettu vuonna 2007 ja se odottaa ratifioin- tia Suomessa. Sopimus velvoittaa takaamaan vammaisille henkilöille kaikki olemassaolevissa ihmisoikeussopimuksissa vahvistetut oikeudet. Sopimuksessa yhdenvertaisuudella tarkoitetaan ettei vammaisuus voi olla este vammaisten ihmisten oikeuksien ja olosuhteiden saattamisessa samalle tasolle muiden kanssa eikä este millekään osallistumiselle (Arajärvi 2009, 50).

6 Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma julkaistiin syksyllä 2006. Peruseriaatteissa mainitaan jäsenvaltioiden syrjinnänvastaisen ja ihmisoikeudet turvaavan työn jatkaminen jotta voidaan vammaisten henkilöiden itsenäisyyttä ja valinnanvapautta voidaan lisätä ja parantaa heidän elämänlaatuun sekä lisätä tietoisuutta vammaisuudesta osana ihmisten monimuotoi- suutta. (STM 2006:18, 4.)

7 Valtioneuvosto laati vuonna 2006 osallisuutta korostavan selonteon Suomen vammaispoliti- kasta.

mahdollisuutta vaikuttaa palveluihin ja niiden toteutukseen (Nurmi-Koikkalainen 2009, 3). Paikallisesti aineistonkeruupaikkakunnalla Oulussa⁸ tavoitteena on ollut kunta, jossa *jokainen kuuluu ja vaikuttaa*. Oulun osallisuusasiakirjassa osallisuudella viitataan kuntalaisten vaikuttamismahdollisuuksiin vision ollessa *Uusi Oululainen – entistä merkittävämpi ihminen*. Asiakirjan perusteella oululaisten osallisuus halutaan perustaa vastuullisuuden, kumppanuuden, yhdenvertaisuuden, luottamuksen ja rohkeuden arvoille. (Jokainen kuuluu ja vaikuttaa asiakirja 2011, 4.)

Osallisuuden tavoittelu sisältyy myös lainsäädäntöön. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia *yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä* (Vammaispalvelulaki 1987/380 § 1). Kunnan viranomaisen on pyrittävä toiminnallaan poistamaan haittoja, jotka rajoittavat vammaisen henkilön *toimintamahdollisuuksia* ja *osallistumista* (Vammaispalvelulaki 1987/380 § 6). Uudistuvaksi suunnitellun sosiaalihuoltolain luonnoksen mukaan lain tarkoituksena on muun muassa hyvinvoinnin, vaikutusmahdollisuuksien, yhteisöllisyyden ja *osallisuuden edistäminen* sekä ihmisten itsenäisen selviytymisen tukeminen omassa toimintaympäristössään. Perustuslain 6 § perusteella Suomen kansalaiset ovat *yhdenvertaisia* eikä heitä voi asettaa eriarvoiseen asemaan vammaisuuden perusteella. Kuntalain 27 § perusteella on pidettävä huolta, että kaikilla kunnan asukkailla on *edellytykset osallistua ja vaikuttaa* kunnan toimintaan.

Kriittisestä näkökulmasta osallisuuden tavoitetta tavallisten ihmisten aktiivisuuden lisääntymisenä on pidetty jopa järjestelmän asettamana *retorisena ansana*, jossa osallistuminen ja osallisuus ovat vain näennäisiä todellisen vallan jäädessä vain tietyille ihmisille (esim. Richardson 1983, 5). Oma mielenkiintoni kohdistuu siihen, miten nämä retorisesti kansainvälisesti, kansallisesti ja paikallisesti tavoitellut yhdenvertaiset osallistumismahdollisuudet ja täysimääräinen osallisuus toteutuvat vaikeavammaisten ihmisten elämässä. Minkä verran ja mihin he käytännössä osallistuvat, millaisia osallisuuskokemuksia heillä on, miten he itse puhuvat osallisuudesta ja miten heidän osallisuudestaan kirjoitetaan sosiaaliviranomaisen asiakirjoissa?

Tutkimuskohteeseeni liittyvät keskeiset käsitteet ovat vammaisuus ja osallisuus. Tötön (2006, 45) mukaan tutkijan tieteenfilosofinen suhtautuminen vaikuttaa hänen suhtautumiseensa teoriaan. Moninäkökulmaisuus voidaan liittää postmodernismiin. Näen vammaisuuden ja osallisuuden monimuotoisina ja moninäkökulmaisina käsitteinä ja tarkastelen niitä *lähtökohtaisesti mihinkään tiettyyn teoriaan sitoutumattomasti*. Toisaalta vammaisuuden määrittelyyn liittyviä kysymyksiä on pidetty keskeisinä vammaistutkimuksessa. Esimerkiksi positivistisen, fenomenologisen ja tulkinnallisen näkökulman nähdään periaatteellisesti konstituovan vammaisuutta eri tavoilla (Liggett 1997, 179, 191). Käytännössä vammaisuutta voidaan tarkastella eri tavoilla yhtä aikaa. Vammaisuuden tarkastelemisessa

8 Oulun, Kiimingin, Yli-iin, Oulunsalon ja Haukiputaan liittyessä yhteen 1.1.2013 syntyi positiivisesti arvolatautunut käsite ”Uusi Oulu”.

voidaan yhdistää yksilökeskeinen lääketieteellinen tai mekanistinen näkökulma (WHO 2004), ympäristön merkitystä korostava sosiaalinen tai yhteiskunnallinen näkökulma (esim. Oliver 1990; 1996a; 1996b; Reinikainen 2007) sekä poliittinen oikeuksien näkökulma (esim. Katsui 2005). Esimerkiksi Reinikainen (2007, 12–13) yhdisti tutkimuksessaan vammaisuuden sosiaaliseen malliin kulttuurisen ja konstruktivistisen näkökulman. Vammaisuuden konstruktionistista (esim. Tremain 2001; Vehkakoski 2006; Reinikainen 2007) näkökulmaa edustaa tässä erityisesti kolmas osatutkimus. Toisaalta konstruktionismi liittyy koko monimenetelmällistä tutkimustani yhdistävään postmoderniin tutkimusparadigmaan. Tulkinnessani vammaisuus ei ole kuitenkaan pelkkä *konstruktio* eikä *kokemus*, vaan väistämättä myös *ruumiillinen fakta* (vrt. Töttö 2006).

Vammaisuudesta ja vaikeavammaisuudesta puhutaan osin erillään esimerkiksi palvelujärjestelmässä vammaispalvelulakia sovellettaessa (vrt. Ahponen 2008⁹). Lähtökohtaisesti vaikeavammaisilla ihmisillä ajatellaan olevan *enemmän ja erityisempiä tarpeita* kuin vammaisilla ihmisillä. Tässä tutkimuksessa *rajaan vaikeavammaisuuden henkilökohtaisen avun tarvitsemiseen ja saamiseen*. Vaikeavammaisuus on edellytyksenä henkilökohtaisen avun saamiselle vammaispalvelulain 8 c § perusteella. Käytännössä henkilökohtaista apua tarvitsevien joukko on heterogeeninen. Ryhmään kuuluu ihmisiä eri vamma-ryhmistä ja ihmisiä, joista osa tarvitsee apua lähes kaikessa toimimisessaan, mutta osa esimerkiksi vain kodin ulkopuolisessa osallistumisessa. Vaikeavammaisia ihmisiä on aiemmin arvioitu olevan noin yksi prosentti väestöstä (Komiteanmietintö 1982), mutta viimeaikaisen maailmanlaajuisen arvion mukaan vaikeimmin vammaisia on noin 5 prosenttia ihmisistä (Väisänen et.al. 2014, 10). Henkilökohtaista apua saavia on ollut alle prosentti Suomen väestöstä (Sotkanet).

Myös *osallisuuden ymmärrän moniulotteisena käsitteenä*, jota on yhteiskuntatieteellisessä – ja vammaistutkimuksessa tarkasteltu muun muassa osallistumisena (esim. Richardson 1983; Harju 2005; Linnakangas et.al. 2006), inkluusiona (esim. Mattila-Aalto 2009), vaikuttamisena (esim. Matikka 2001; Weckström 2011), elämänpolitiikkana (esim. Giddens 1994; Roos & Hoikkala 1998; 2000; myös Mattila-Aalto 2009), kansalaisuutena (esim. Harju 2005; Katsui 2005; Juhila 2006; Levitas et. al. 2007; Valokivi 2007; Ignagni 2011), voimaantumisenä tai valtautumisenä (esim. Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999; Wilska 2005; Saari 2011), hyvinvoinnin yhtenä osa-alueena (esim. Niemelä 2006) sekä monia eri ulottuvuuksia sisältävänä käsitteenä tai konstruktiona (esim. Somerkivi 2000; Metteri 2003; Haahtela 2006; Reinikainen 2007; Valokivi 2007; Gibson et.al. 2007). Osallisuuskusteluihin voidaan liittää myös Pierre Bourdieu (1985; 1998), jolloin osallisuus tulkitaan sosiaalisesti pääomaksi, josta ihmiset taistelevat. Terveiden ja

9 Helena Ahponen (2008; ks. myös Järvikoski 2010) kirjoitti väitöskirjassaan ettei halunnut *alle-viivata* tutkimukseensa osallistuneiden nuorten vaikeavammaisuutta jonka vuoksi hän puhui heistä pääosin vammaisina ihmisinä vaikeavammaisuuden sijaan.

hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämän ”osallisuusyksikön” määrittelyn mukaan ”osallisuuden kolmio” koostuu Allardtin (1976) hyvinvoinnin ulottuvuuksia mukaellen turvallisuuden ulottuvuuden sisältävästä taloudellisesta osallisuudesta, toiminnallisesta osallistumisesta sekä kuulumisesta yhteiskuntaan ja erilaisiin yhteisöihin. Tämä tutkimus liikkuu toiminnallisen osallistumisen ja kuulumisen osa-alueilla taloudellisen jäädessä muita vähemmälle huomiolle.

Osallisuus rakentuu tiettyjen yhteisesti jaettujen arvojen lisäksi kunkin yksilöllisen arvomaailman mukaan (esim. Hammel 2008; Kivistö 2011). Vaikeavammaisen ihmisen osallisuuden rakentumisessa vammaisuuden merkitystä ei tule lähtökohtaisesti liioitella, mutta sille tulee antaa mahdollisuus tulla esille. Osallisuuden käsitteellinen monimuotoisuus tukee näkemystä osallisuudesta ja samalla todellisuudesta konstruotuna ja tulkinnanvaraisena sekä valitsemaani postmodernia lähestymistapaa. On mahdollista pyrkiä ylläpitämään monia teoreettisia näkökulmia tutkimuksessa samaan aikaan (Ronkainen 1999, 129). Käsitteellisesti tarkastelen ensimmäisessä osatutkimuksessa osallisuutta toiminnallisena osallistumisena (inclusion; participation), toisessa osatutkimuksessa kokemuksina mahdollisuuksista elämänpolitiikkaan (life politics) ja kolmannessa osatutkimuksessa kielellisenä konstruktiona ja representaationa (discourse).

Haarnin (2006) mukaan vammaistutkimusta on tehty enemmän palvelujärjestelmän kuin vammaisten ihmisten näkökulmasta. Aikaisempien tutkimusten perusteella tiedetään kuitenkin, että sekä vammaisuuden että osallisuuden kokeminen vaihtelee yksilöllisesti, mutta edelleenkin vammaiset ihmiset eivät ole eivätkä koe olevansa täysin yhdenvertaisia ja osallisia yhteiskunnassa ja sen eri areenoilla (esim. Lehtomäki 2005; Haarni 2006; Linnakangas et. al. 2006; Ahponen 2008; Eriksson 2008; Ahponen 2009; Misukka 2009). Viime kädessä koetaan, että kyse on asenteista ja niissä esiintyvistä ongelmista (esim. Kuparinen 2005; Ekholm 2009; Lehto 2011). Tämän monimenetelmällisen tutkimuksen avulla pyrin saamaan esille metodologisten ja metodisten valintojen merkityksellisyyden vammaisia ihmisiä koskevien osallisuuskuvien ja -tulkintojen rakentamisessa. Suomalaisessa vammaistutkimuksessa aukikirjoitetusti monimenetelmällinen tutkimus on toistaiseksi ollut marginaalissa.

1.2 Teoreettis-metodologisena lähtökohtana monimenetelmällinen tutkimus

Jo filosofi Aristotelesta voidaan pitää monimenetelmällisyyden esi-isänä siinä mielessä, että toisin kuin deduktiivisuutta kannattava oppi-isänsä Platon, Aristoteles näki, että tietoa tuli hankkia yhdistämällä sekä induktiivista että deduktiivista päättelyä (Teddlie & Tashakkori 2009, 47). Monimenetelmällisen tutkimuksen terminologia on vakiintunut vasta viime vuosina ja sisällölliset näkökulmat vaihtelevat edelleen (Plano & Creswell 2008a, xv–xvi; Creswell & Plano 2011). Monimenetelmällinen tutkimus on nuorempi ja vähemmän tunnettu kuin kvantitatiivinen

ja kvalitatiivinen. Tutkimusperinteenä se on ollut olemassa reilut kaksikymmentä vuotta. (Creswell & Plano 2011, 3.) Monimenetelmällisyys itsessään on sateenvarjokäsite, jonka alle mahtuu useita erilaisia lähestymistapoja ja tutkimusasetelmia (Caracelli & Greene 2008, 232; Creswell & Plano 2011).

Monimenetelmällisen tutkimuksen työläyden ja terminologian moninaisuuden sanotaan vaikuttaneen siihen, ettei monimenetelmällisellä tutkimuksella ole nykyistä vahvempaa asemaa (Tashakkori & Teddlie 2008, 17). Toisaalta monia kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusperinnettä yhdistäviä tutkimuksia on tehty ilman, että niitä olisi nimetty nimenomaan monimenetelmällisiksi tutkimuksiksi. Tietoinen monimenetelmällisyyden sekä triangulaation käyttö on toistaiseksi ollut muita tutkimusmenetelmiä ja tutkimuskirjallisuutta vähäisempää (Viinamäki 2007, 173; vrt. Nouko-Juvonen 2000, 19; myös Alastalo 2005). Kiinnostus monimenetelmälliseen tutkimukseen on kuitenkin lisääntynyt (Creswell & Plano 2011, xix).

Triangulatiivisen tutkimusasetelman soveltamisen klassikkona pidetään Norman K. Denziniä (Viinamäki 2007, 177; Tashakkori & Teddlie 2008, 21), mutta ensimmäisen kerran sitä sovelsi monimenetelmällisessä tutkimusasetelmassa vuonna 1977 Todd J. Jick tarkoituksenaan osoittaa, että yhden menetelmän vahvuuksilla voidaan paikata toisen menetelmän mahdollisia heikkouksia (Plano & Craswell 2008d, 105). *Triangulaatiolla* tarkoitetaan *useiden tutkimusmenetelmien käyttämistä yhden tutkimusongelman ratkaisemisessa* (Teddlie & Tashakkori 2009, 27). Triangulaatio on siten monimenetelmällisen tutkimuksen metodi (Tashakkori & Teddlie 2008, 21) eikä triangulaation käyttö itsessään tee tutkimuksesta monimenetelmällistä (Sandelowski 2008, 309). Denzin erotti triangulaation neljä eri tyyppiä: aineistotriangulaation, metodologiatriangulaation, tutkijatrigulaation ja teoriatriangulaation (Tashakkori & Teddlie 2008, 21; 2009, 75). Monimenetelmällisyys (esim. Eskola & Suoranta 1998; Miles & Huberman 1994; Tashakkori & Teddlie 2003; Metsämuuronen 2006; Viinamäki 2007; Plano & Creswell 2008a; Creswell & Plano 2011) näkyy tutkimuksessani soveltaessani metodologia-triangulaatiota sekä teoria-, aineisto- ja analyysimenetelmätriangulaatiota eli metoditriangulaatiota (esim. Viinamäki 2007, 181–185; Vilka 2007, 55).

Edellä määritellyn perusteella monimenetelmällistä tutkimusta ei ole ilman metodologista triangulaatiota eli määrällisen ja laadullisen tutkimuksen yhdistämistä, mutta aineisto-, tutkija- tai teoriatriangulaatiota voi olla ilman monimenetelmällistä tutkimusta. Tämän vuoksi triangulaatio on käsitteenä alisteinen monimenetelmälliselle tutkimukselle. Triangulaation tavoitteena ei ole vain käyttää useita menetelmiä, vaan nimenomaan yhdistää nämä eri menetelmät käyttökelpoisesti ja tutkimuksen kannalta tarkoituksenmukaisesti (Jick 2008, 107). Caracellin & Greenen (2008, 232) mukaan triangulaation käytön tarkoituksena on tutkimustulosten *lähebentyminen, vahvistuminen ja yhdenmukaisuus*¹⁰. Tutkimukseni lopuksi

10 Toisaalta tällainen toteamus herättää kriittisesti kysymään, ovatko tulokset tällöin osin jo ennalta tulkittuja.

pohdinkin, miltä osin triangulaatio tuotti vahvistavaa ja lähentyvää yhdenmukaisuutta (*yksi kuva osallisuudesta*) ja miltä osin eroja (*kolme kuvaa osallisuudesta*).

Monimenetelmällisessä ja käsitteellisesti moninäkökulmaisessa tutkimusotteessa tutkittavaa ilmiötä voidaan tarkastella jopa filosofisessa mielessä eri näkökulmista, tosin tästä on käyty myös kriittistä keskustelua. Niiniluoto (1999, 21) tarkoittaa tieteenfilosofialla tietämisen tapoja, *filosofisen metodin* soveltamista tieteseen. Salosen (2007, 35, 37) mukaan erityistieteellinen praksista erittelemään ja tulkitsemaan pyrkivä tutkimus on ollut vain löysästi kiinnittynyt filosofisiin perusvalintoihin, vaikka hyvässä tieteessä tulisi olla empirian, praksiksen ja teorioiden lisäksi myös filosofinen taso. Tashakkori & Teddlin (2003, ix–x) kritiikin mukaan myös monimenetelmällisessä tutkimuksessa on keskitytty käytännöllisten tutkimusongelmien ratkaisemiseen filosofisten tutkimusorientaatioiden käsittelyn sijaan. Siksi monimenetelmällisen tutkimusperinteenkin kentällä tutkimusfilosofinen analyysi olisi perusteltua.

Tieteenfilosofioina ymmärrän paradigmatasoiset¹¹ epistemologiset ja ontologiset ajattelemisen tavat, metodologioina soveltamani monimenetelmällisen, kvantitatiivisen, kvalitatiivisen ja diskurssianalyttisen tutkimusperinteen sekä metodeina käyttämäni aineistot ja analyysimenetelmät. Monimenetelmällisessä tutkimuksessa Creswell & Plano (2011, 39) kutsuvat paradigmoja erilaisiksi tavoiksi tarkastella maailmaa (*worldviews*). Metodologialla tarkoitetaan tutkimuksellisten ratkaisujen ja metodien kokonaisuutta, joka määrittää aineistonkeruuta ja analyysia. metodi tarkoittaa tutkimustekniikoita kuten teoriaa, käsitteitä, aineistonkeruutapoja ja analyysimenetelmiä. (Silverman 2001, 4; Vilka 2007, 27.)

En ota kantaa yksittäisiin metodeja, metodologioita ja tieteenfilosofioita koskevaan, loputtomalta tuntuvaan keskusteluun. Pohdin kuitenkin monimenetelmällisen tutkimuksen ja triangulaation soveltamisen merkitystä tässä tutkimusasetelmassa praksiksen, käsitteiden sekä epistemologian ja ontologian tasolla. Pohdin, millaisia vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta koskevia ”todellisuuden kuvia” erilaisilla tutkimusstrategioilla voidaan tuottaa ja millainen merkitys tutkimusstrategioihin sisältyvillä valinnoilla ja tehdyillä tulkinnoilla on näiden kuvien syntyemisessä tai pikemmin niiden tuottamisessa. Triangulatiivisilla tutkimusasetelmilla lähtökohtaisesti pyritään tuottamaan yhtä tutkimusmenetelmää soveltavaan tutkimukseen verrattuna luotettavampaa, triangulaatioissa vahvistuvaa tietoa. Tässä

11 Paradigma on sellainen teorian, tutkimuksen, metodien, hypoteesien ja tieteellisyyttä koskevien normien kokonaisuus joka on saavuttanut tiedeyhteisössä malliratkaisun kaltaisen aseman (Salonen 2007, 51; Morgan 2008). Käsitteen toi esille 1960-luvulla Thomas Kuhn määritellään paradigman kokoelmaksi tutkijoiden jakamia perusolettamuksia siitä, miten tutkimuskohdetta tulee lähestyä ja tutkia. Teoriat ja metodit ovat paradigmojen seurauksia. (Rasmussen, Ostergaard & Beckmann 2006, 22, 29; Salonen 2007, 51) Tutkijat voivat olla hyvin sitoutuneita oman tiedeyhteisönsä sisäisiin paradigmoihin. Esimerkiksi Kuhnin mukaan tutkija pysyy ymmärtämään tutkimaansa ilmiötä vain oman paradigmansa näkökulmasta eivätkä erilaiset paradigmat olleet yhteensovitettavissa (Rasmussen, Ostergaard & Beckmann 2006, 29). Morgan (2008, 32–33) erottaa paradigmat niiden yleistämisen tason perusteella.

monimenetelmällisessä tutkimuksessa triangulaatio on myös väline mahdollisiin ”totuus- ja todellisuuskuvien” erontekoihin. Monimenetelmällisen tutkimusasetelman merkityksen kriittinen pohdinta sopii Creswell & Planon (2011, 30) näkemukseen siitä, että monimenetelmällinen tutkimusperinne elää tällä hetkellä refleksiivistä ajanjaksoa, jolloin arvioidaan kriittisesti monimenetelmällisen tutkimuksen nykytilaa ja pohditaan sen tulevaisuutta. En ota kantaa siihen, kuinka vahvasti monimenetelmällinen tutkimus on oma erityinen tutkimusparadigmansa, mutta olen vakuuttunut siitä, että sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä monien menetelmien soveltaminen on erittäin hyödyllistä.

Todellisuuskuvista kirjoittamisella viitataan myös postmoderniin monitasoiseen ja näkökulmaiseen totuuskäsitykseen. Pohdin myös tieteenfilosofista kysymystä, mitä osallisuutta koskeva tieto ylipäänsä voi olla (esim. Salonen 2007, 110). Onko kyseessä peräti ihmisten toiminnassa ja heidän kielenkäytössään käynnissä oleva ”peli” (Bourdieu 1985; 1998). Pierre Bourdieun (1998, 82) mukaan myös tieteellinen toiminta on sosiaalista toimintaa sekä sosiaalista rakentamista ja tieteessä samoin kuin muissakin maailmoissa on kyse muun muassa habituksista, vallasta, pääomasta, voimasuhteista, taisteluista voimasuhteiden säilyttämiseksi tai muuttamiseksi sekä säilyttämisen tai kumoamisen strategioista ja intresseistä. Bourdieun (1998, 77) mukaan, *mikäli totuutta on olemassa, se ratkeaa taisteluissa*.

En yritä löytää yhtä totuutta vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta. Tällainen tehtävä olisi monimenetelmällisellekin tutkimukselle mahdoton (myös Hirsjärvi & Hurme 2008, 18). Lähtökohtaisesti voidaan ajatella erilaisten tutkimuksellisten lähestymistapojen ja menetelmien tuottavan *erilaisia näkökulmia* tutkittavaan ilmiöön. Toisaalta, löytyykö erilaisten tutkimuksellisten ratkaisujen avulla tuotetuista tulkinnoista *yhdistäviäkin tekijöitä*? Monimenetelmällisyyden avulla haluan tuoda esille saman ilmiön eri puolia, näkökulmaisuuutta, tulkinnallisuutta ja monimuotoisuutta (myös Tashakkori & Teddlie 2003, 15). Tarkoitukseni on yhtäältä kuvata vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden ja sen rakentumisen *sisällöllistä monimuotoisuutta* ja toisaalta pohtia *monimenetelmällisen tutkimusotteen merkitystä* tässä monimuotoisuuden kuvaamisessa.

En aseta erilaisia metodologioita vastakkain. Vallitsevan näkemyksen mukaan kvantitatiivista ja kvalitatiivista metodologiaa voidaan yhdistää (Hirsjärvi & Hurme 2001; Tuomi & Sarajärvi 2009, 65) tai käyttää toisilleen jatkumoksellisina tai vuorovaikutuksellisinä (Teddlie & Tashakkori 2009, viii; myös Silverman 1993; 2001) eikä niiden erilaisuutta muutenkaan tule liioitella (Hakala 2010, 17–18). On etu ja mahdollisuus, kun samaa ilmiötä voidaan tarkastella useilla metodologisilla tavoilla. On tarpeetonta keskustella siitä, mikä menetelmä mahdollisesti olisi paras. (Rasmussen, Ostergaard & Beckmann 2006, 10.) Kaiken kaikkiaan erilaisten tutkimuksellisten lähestymistapojen vastakkainasettelu on vähentynyt, mutta olemassaoloa oikeuttavaa voimasuhteiden välistä ”taistelua” (ks. esim. Bourdieu 1998; Sabour 1995, 6) lienee edelleen. Pierre Bourdieu suhtautui johonkin tiettyyn tieteelliseen koulukuntaan määrittymiseen kriittisesti (Sabour 1995, 6). Bourdieu mielsi

torjuvansa ”suuren diskurssin” suurista teoreettisista ja epistemologisista ongelmista sekä yhteiskuntatieteen sisäisistä vastakkainasetteluista (Bourdieu 1995, 13; Wacquant 1995, 21). Rakenteen *tai* agentin, systeemin *tai* toimijan, kollektiivin *tai* yksilön vastakkainasettelujen sijaan Bourdieu asetti ensisijaiseksi edellä mainittujen *väliset suhteet* (Wacquant 1995, 35). Pierre Bourdieun ajatuksia kutsuttiinkin refleksiiviseksi sosiologiaksi (Bourdieu & Wacquant 1995).

Olen toteuttanut monimenetelmällistä tutkimusta sekä jatkumoksellisena ja *perättäisenä* (sequential¹²) kolmessa osatutkimuksessa luvuissa 3, 4 ja 5 että vuorovaikutuksellisena ja dialogisena johtopäätös- ja pohdintaluvussa 6. Jatkumoksellisella perättäisellä monimenetelmällisellä tutkimuksella tarkoitan tutkimusasetelmaa, jossa eri metodologioihin perustuvat aineistonkeruut ja analyysit ovat tapahtuneet pääosin erillään, mutta perustuneet toinen toisilleen muun muassa aineiston keruussa (esim. Creswell & Plano 2011, 65). Olen ensin tehnyt pääosan kvantitatiivisesta osatutkimuksesta (luku 3), jonka jälkeen olen tehnyt kvalitatiivisen osatutkimuksen (luku 4) ja viimeiseksi diskurssianalyttisen osatutkimuksen (luku 5). Vuorovaikutuksellisella monimenetelmällisellä tutkimuksella tarkoitan, että eri metodologiat ja niiden kautta tehdyt tulkinnot asetetaan keskustelemaan keskenään (luku 6), mikä nähdäkseni mahdollistaa sekä erojen että yhteisyyden löytämisen (myös Ronkainen 1999). Olin alunperinkin suunnitellut toteuttavani nimenomaan monimenetelmällisen tutkimuksen (*fixed mixed methods design*), mutta tutkimuskysymykset ovat tarkentuneet vasta tutkimusprosessin aikana (*emergent mixed methods design*) (ks. Creswell & Plano 2011, 54–55).

Viitataan metodologioiden melko liberaalissa soveltamisessa Eskolan et.al (2005, 5; myös Vilkkä 2007, 27; myös Alvesson & Sköldberg 2000) ajatuksiin, joiden mukaan *tutkimusmenetelmiä ei tule pitää muuttumattomina* vaan reflektoidaan tutkijan työvälineinä, joita tutkija soveltaa ja kehittää tutkimuksensa tarpeisiin. Refleksiivisyyteen kuuluu myös, että tutkijan oma positio ja situaatio tuodaan näkyviksi ja arvioitaviksi (Saastamoinen 2005, 18). Oma positioni ja identiteettini on myös ollut monimuotoinen ollessani vuoroin tutkija – vuoroin sosiaalityöntekijä, vuoroin etäinen, ulkopuolinen tutkija ja vuoroin tutkittaville läheinen jopa osallistamaan pyrkivä tutkija (ks. myös Väyrynen 2007, 64). Positioni on ollut osin ristiriitainen, mutta olen pyrkinyt kääntämään tämän ristiriidan läpinäkyvyydellä, refleksiivisyydellä ja itsekräittisyydellä tutkimukselliseksi voimavaraksi. Itselleni tutkijasubjektina asettamani tavoite on ollut emansipatorisuus suhteessa tutkimuskohteeseeni. Emansipatorisuuteen pyrkiminen motivoi minua. Pohdin

12 Perättäisen monimenetelmällisen tutkimuksen kentällä tutkimukseni on lähempänä selittävää (explanatory sequential research) kuin tutkivaa monimenetelmällistä tutkimusta (exploratory sequential research) koska olen tehnyt laajahkon kvantitatiivisen osatutkimuksen ensin ja etsinyt vasta sen jälkeen kvantitatiivisille tuloksille lisäselvennystä kvalitatiivisen ja diskurssianalyttisen osatutkimuksen avulla (ks. Byrne 2007, 3). Kuitenkin koko tutkimusasetelma on myös eksploratiivinen. (esim. Bryman 2008, 254–255.)

toimijuuttani tutkijana luvussa 6 pohtiessani tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä kysymyksiä.

Sateenvarjokäsitteenomaisessa monimenetelmällisessä tutkimuksessa vaikuttaa käyvän suhteellisen vilkkaana keskustelu siitä, onko ja pitäisikö monimenetelmällisellä tutkimuksella olla yksi paradigmatasoinen lähtökohta tieteen tekemiseen. Plano & Creswellin (2008b, 2) mukaan monimenetelmällisessä tutkimuksessa ei yleensä ajatella voitavan käyttää useita erilaisia perinteisiä tieteenfilosofisia lähtökohtia, koska tieteenfilosofiassa kyse on perustavanlaatuisista todellisuutta ja tieteen tekemisen mahdollisuuksista koskevista kysymyksistä ja sitoumuksista. Toisaalta monimenetelmällistä tutkimusta on usein kritisoitu ja sen tekeminen nähty jopa mahdottomaksi, koska on siltä on väitetty puuttuvan kokoava tieteellinen tausta-ajatus (Tashakkori & Teddlie 2008, 10, 15). Kuitenkin yhteiskuntatieteille ominaista on moniparadigmaattisuus (Rolin, Kakkuri-Knuuttila & Henttonen 2006, 13).

Teddlie & Tashakkorin (2009, 77) mukaan monimenetelmällisyyttä sovellettaessa tutkijan on sitouduttava nimenomaan monimenetelmälliseen tutkimusperinteeseen. Kuitenkin viimeaikaisten tulkintojen mukaan myös erilaisten paradigmatasoisten maailmankatsomusten yhdistäminen on mahdollista monimenetelmällisessä tutkimuksessa (Creswell & Plano 2011, 45–46). Greene & Caracellin (2003, 98; myös Byrne 2007) mukaan *tutkimusparadigmatkin ovat sosiaalisesti rakentuneita ja dynaamisia*. Monimenetelmällisessä tutkimuksessa on viime vuosina keskitytty erilaisten tieteenfilosofisten lähestymistapojen sekoittamisen ja yhdistämisen sijaan etsimään yhtä yhtenäistä paradigmaa (Plano & Creswell 2008c, 27). Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen lähestymistavan eroa on yritetty ylittää muun muassa pragmatismien avulla (Tashakkori & Teddlie 2008, 7, 9).

Pragmaattisessa tutkimusorientaatiossa tutkimustehtävä määrittää metodologisia ratkaisuja, mikä mahdollistaa tutkimustehtävästä riippuen monien metodien käytön (Viinamäki 2007, 179; myös Tashakkori & Teddlie 2003; 2008). Ei-teoriakeskeisen pragmatismien keskeinen idea voidaan tiivistää ajatukseen, jonka mukaan *totuus ja todellisuus ovat sitä mikä toimii käytännössä* (emt., 16). Teddlie & Tashakkori (2009, 7–8) määrittelevät pragmatistisen monimenetelmällisen tutkimuksen *tutkimusparadigmaksi, joka hylkää totuuden ja todellisuuden käsitteet ja sen sijaan korostaa paradigman toimivuutta ja käyttökelpoisuutta suhteessa tutkimuskysymyksiin sekä huomioi tutkijan merkityksen tulosten tulkinnassa*. Myös Christ (2007, 237) pitää pragmaattista monimenetelmällistä tutkimusta perusluonteeltaan kriittisenä ja Maxcyn (2003, 52) mukaan pragmatismissa nimenomaan korostetaan tutkimusmenetelmien pluralismia. Creswell & Planon (2011, 46) mukaan pragmatistinen maailmankatsomus mahdollistaa erilaisten tieteenfilosofisten ajatusten soveltamisen samassa monimenetelmällisessä tutkimuksessa. Tutkimukselleni asettamani tutkimustehtävä vaatii useiden tutkimusmenetelmien käyttämistä ja totuuden ja todellisuuden sijaan kirjoitan ”totuus- ja todellisuuskuvista”.

Paradigmojen välisiä näkemyseroja on yritetty ratkaista myös kriittisen realismin avulla. Sosiaalitieteissä metodologioiden välinen ”kiista” tai ”paradigmakriisi”¹³ on jatkunut erityisesti realismin ja konstruktivismien kesken (Kuusela 2006a, 9, 11). Tötön (2006, 73; ks. myös Kuusela 2006a, 11) mukaan postmodernin ja sosiaalisen konstruktionismin vastapainona syntynyt kriittinen realismi voisi olla vastaus selittämään ja ymmärtämään pyrkivän kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen välillä. Kriittisen realismin perinteessä on puhuttu *kriittisestä metodipluralismista* ajatellen, että laadullisia ja määrällisiä tutkimusmenetelmiä voidaan soveltaa yhtä aikaa niiden täydentäessä toisiaan (Kuusela 2006b, 222). *Metodologisessa holismissa* kokonaisuus ja metodologisessa individualismissa yksilötaso on ensisijainen. *Metodologisessa realismissa* tieteen *tutkimuskohde on monitasoinen*. (Kuusela 2006b, 222.) Kuuselan (2006a, 15) mukaan kriittinen realismi on yritys muodostaa sosiaalitieteitten tieteenfilosofinen paikka sitoutumatta kielen merkitystä korostavaan filosofiaan, hermeneutiikkaan tai positivismiin. Tötön (2006, 48) mukaan kriittinen realismi tarjoaa tutkimuksen lähtökohdaksi tieteenfilosofista metodologista pluralismia. Kuuselan (2006a, 15) näkökulmaa kriittisestä realismista voidaan nimittää myös *postpositivistiseksi* tai *postempiristiseksi*. Realistisessa ajattelussa syyt voivat olla myös seurauksia (Töttö 2006, 52). Töttö (emt., 73) näkeeikin kvantitatiivisessa havaittuja mahdollisia kausaalisia yhteyksiä voitavan koetella kvalitatiivisen tutkimusotteen avulla.

Kriittisen realismin on toivottu antavan mahdollisuuden hyväksyä totuuden monikerroksellisuus ilman tarvetta sitoutua postmodernismiin. Antirealismia liittyy puolestaan nimenomaan postrukturalismiin ja postmodernismiin (Töttö 2006, 11). Niiniluoto (2006, 42) puhuu kriittisen realismin yhteydessä positiivisessa sävyssä *totuudenkaltaisista teorioista*. Postmodernia ajattelua voidaan kritisoida siitä, että kaikessa pirstaleisuudessa ja antirealismissaan se voi rapauttaa vahvistavaa yhteisyyttä etsivää tieteenfilosofista keskustelua (Kuusela 2006a 18). Empirismi puolestaan saattaa helposti ”latteuttaa” tutkimusta käyttäessään empiriaa kuvaillessaan konkreettisia operationalisoituja ilmauksia käsitteellisempien teoreettisempien käsitteiden sijaan tai niiden rinnalla (Ronkainen 1999, 19; myös Töttö 2004). Kriittinen realismi tunnustaa tieteellisen tutkimuksen merkityksen ja tieteen itsekorjautuvuuden (Niiniluoto 2006, 26). Kerrostunut käsitys todellisuudesta ja maailmasta jossa on *erilaisia toisiaan täydentäviä tasoja* erottaa realismin positivismista ja empirismistä (Kuusela 2006a, 10–11). Realismissa ajatellaan että ainakin osa tieteen tutkimasta todellisuudesta on ihmismielestä riippumatonta (emt., 13; Niiniluoto 2006, 26). Empiristille todellisuus on sama kuin havaintomaailma, mutta realismin todellisuus on tätä laajempi (Töttö 2006, 46). On kuitenkin virhe luulla kvantitatiivisen tutkimuksen edustavan latteaa empirismia ja sen kertovan vain havaintomaailmasta. Vastaavasti konstruktionistista tutkimusstrategiaa koskien voidaan

13 1990-luvulla kiistaa nimitettiin humoristisesti tieteiden väliseksi sodaksi, ”Science Wars” (Niiniluoto 2006).

kriittisesti kysyä, kertooko se vain omasta havaintomaailmastaan sitä kuvaavilla ”hienoilla” sanoilla. (Töttö 2006, 47.)

Monimenetelmällisessä tutkimuksessa kokoavaksi tieteenfilosofiseksi lähtökohdaksi on esitetty myös transformatiivis-emansipatorista paradigmaa (Mertens 2008; ks. myös Creswell & Plano 2011, 49; vrt. esim. Turner 2001 ja ”oikeuksien sosiologia”). Transformatiivis-emansipatorista tutkimusparadigmaa on monimenetelmällisessä tutkimuksessa sovellettu erityisesti erilaisten marginaalissa olevien ihmisryhmien tutkimisessa ja siinä näkökulma on keskitetty ihmisten elämänkokemusten tärkeyteen. Transformatiivisessa paradigmassa tutkijat linkittävät tutkimustulokset laajoihin yhteiskunnallisiin asiayhteyksiin, esimerkiksi oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. (Teddlie & Tashakkori 2009, 346.)

Mertensin (2008, 98) mukaan oikeudenmukaisuutta ja arvoperustaisuutta korostavat, feminismistä ammentavat transformatiivis-emansipatoriset tutkijat kritisoivat pragmatistista monimenetelmällistä tutkimusta. Transformatiivis-emansipatoristen tutkijoiden mukaan pragmatismiin perustuva monimenetelmällinen tutkimus ei riittävästi pohdi eettistä kysymystä, kenen kannalta tutkimus on käyttökelpoista ja mikä sen lopputulos ja seuraus todella on. Myös transformatiivis-emansipatorinen tutkimusote on sateenvarjomainen käsite, jonka alle mahtuu useita erilaisia näkökulmia, joille yhteistä kuitenkin on emansipatorisuuden korostaminen, syrjinnän vastustaminen, osallistavuus ja marginaalissa olevien ryhmien äänen esilletuominen (Mertens 2008, 73). Koska olen itse sitoutunut emansipatoriseen tiedonintressiin, näen olevani lähellä transformatiivis-emansipatorista näkökulmaa jopa paradigmatasolla. Creswell & Plano (2011, 40–41) näkevät monimenetelmällisen tutkimuksen kentällä olevan vahvoina postpositivistisen, konstruktivistisen, tutkimuskohdetta osallistavan (participatory) ja pragmatistisen mailmankatsomuksen. Transformatiivis-emansipatorinen paradigma voidaan sisällyttää osallistavaan paradigmaan.

Monimenetelmällisellä tutkimuksella tarkoitetaan siis tutkimusta, jossa integroidaan kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus¹⁴ (Plano Clark & Creswell 2008a, xvi). Morganin (2008, 60) sanoin: *ei ole olemassa mitään niin yksittäistä, ettei siitä voitaisi sanoa mitään yleistä, eikä mitään niin yleistä, joka sopisi kaikkiin mahdollisiin konteksteihin*. Refleksiivinen, kvantitatiivista ja kvalitatiivista sekä induktiivista ja deduktiivista päättelyä yhdistävä tutkimusote on siis mahdollinen. Oma näkökulmani on johonkin tiettyyn paradigmaan sitoutumisen sijaan ennemmin

14 Mielestäni monimenetelmällistä tutkimusta voisi tehdä myös käyttämällä erilaisia paradigmatasolla toisistaan poikkeavia laadullisia tutkimusotteita tai tekemällä moni- tai poikkitieteistä monia metodeja hyödyntävää tutkimusta. Vammaisten ihmisten osallisuuttahan on tutkittu muun muassa psykologiassa, kasvatustieteissä, valtiotieteissä, erityispedagogiikassa, sosiaalipolitiikassa, sosiaalityössä, oikeustieteissä, nuorisotutkimuksessa ja mies- naistutkimuksessa. Monitieteisessä tutkimuksessa voisi löytyä sekä eri tieteenaloille yhteisiä että erillisiä totuuskuvia. Perinteisesti monimenetelmällisellä tutkimuksella on kuitenkin tarkoitettu määrällisen ja laadullisen tutkimuksen yhdistämistä.

paradigmojen kesken dialoginen (myös Greene & Caracelli 2003, 96–97). Näen tutkimuksessani olevan viitteitä useista paradigmoista ja viitteitä sekä postmodernista että kriittisestä realismista. Myös käsitteelliset näkökulmat vaihtelevat lähestyessäni osallisuutta ensimmäisessä osatutkimuksessa toiminnallisena osallistumisena, toisessa osatutkimuksessa kokemuksena ja elämänpolitiikkana sekä kolmannessa osatutkimuksessa kielellisenä konstruktiona ja diskurssina.

Monimenetelmällistä tutkimusta voidaan toteuttaa monin eri tavoin riippuen muun muassa siitä, pysyvätkö eri menetelmät ja niillä tavoitellut tulokset erillisinä eli vastataanko niillä eri asioihin, seuraavatko ne toisiaan vai toteutuvatko ne samaan aikaan, onko toinen metodi toiselle alisteinen ja toinen ”päämetodi” tai pyritäänkö eri menetelmien avulla tiivistämään yksi yhteinen tutkimustulos (Teddlie & Tashakkori 2009, 161; Creswell & Plano 2011). Tässä tutkimuksessa kvantitatiivinen, pääosin kvantifioitu aineisto ja kvalitatiiviset *aineistot on kerätty perättäisesti (sequential)* (Plano & Creswell 2008; Hirsjärvi & Hurme 2008, 30). Eri aineistot on lähtökohtaisesti arvotettu yhtäläisesti. Tutkimus alkaa kvantitatiivisella osuudella, jonka tulosten perusteella se jatkumoksellisesti siirtyy laadullisen aineiston keruuseen ja analyysiin päättyen vaikeavammaisten ihmisten puheessaan ja palvelusuunnitelmia kirjaavien sosiaaliviranomaisten teksteissään käyttämien representaatioiden tulkintaan. Tutkimus etenee siten makrotasolta mikrotasolle, tutkimuskohteena olevan ihmisryhmän määrällisestä yleistävästä kuvauksesta kokemuksellisten laadullisten kategorioitten ja varovaisten yleistyksien kautta jopa yksittäisiin sanoihin, lauseisiin ja ilmaisuihin. Metoditriangulaation ja metodologioitten integraation tarkoituksena on ollut tuoda esille tutkittavan ilmiön monimuotoisuutta ja toisaalta samalla tutkimuksen tekemisen näkökulmasta tiedon, tieteen ja totuuden monimuotoisuutta ja näkökulmaisuutta. (Bryman 2008, 254–255.) Viinamäen (2007, 185) mukaan metodologiatriangulaatio parhaimmillaan on erilaisille totuus- ja ihmiskäsityksille rakentuvaa metodologista vuoropuhelua, mutta pahimmillaan tämä vuoropuhelu puuttuu tai se on epäaito. Pysin metodologiseen vuoropuheluun ja integraatioon erityisesti tutkimuksen viimeisessä luvussa. Lopputulos on ehkä vaikeasti haltuunotettava, mutta nähdäkseni perusteltu ja toivoakseni puhutteleva sekä vaikeavammaisten ihmisten että tutkimusmenetelmien näkökulmasta.

1.3 Postmoderni ja kriittinen tutkimusote sekä emansipatorinen motivaatio

Sovellan erilaisia tutkimuksellisia ideoita melko vapaasti huolimatta niiden usein tulkitusta lähtökohtaisesta perustavanlaatuisuudesta. Tutkimus tarvitsee kuitenkin myös kokoavan näkökulman. Tausta-ajatuksenani on postmoderni, kriittinen ja tutkimuskohteen näkökulmasta emansipatorinen lähestymistapa. Postmodernisuuteen määrittäessä tulee kuitenkin olla varovainen. Mikäli ajateltaisiin, ettei

millään tutkimusorientaatiolla saada esille mitään varmaa tietoa, ei tutkimuksen tekemisellä näin radikaalissa postmodernismissä olisi kärjistäen mitään järkevää merkitystä. (Teddlie & Tashakkori 2009, 77; myös Alvesson & Sköldberg 2000, 152.) Tämän vuoksi hyödynnän ajatuksia myös kriittisestä realismista (esim. Kuusela 2006a; Töttö 2006). Lopullisen totuuden saavuttamisen mahdollisuus on aina suhteellista, sillä kaikella on aikansa ja paikkansa sekä niihin liittyvä tiettyytensä tullessaan tietystä ajasta ja paikasta ”*joiksikin*” (Ronkainen 1999, 9; tilasta, ajasta ja paikasta myös Harvey 1989). Tämän vuoksi puhun (konteksteissa) *tuotetuista osallisuuskuvista*.

Postmodernin ajatusten soveltamisen tarkoituksenani on tehdä hajanaisuutta ja monimuotoisuutta ymmärrettäväksi. Postmodernille¹⁵ kulttuurille ovat luonteenomaista nopeat ja jatkuvat muutokset, pirstaleisuus, paradoksaalisuus, ristiriitaisuus, epäselvyys, epävarmuus ja epäjatkuvuus (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 71). Harvey (1989) liittää analyysissään postmodernin diskurssin synnyn ja hegemoniseksi tulon muun muassa aikalaisiin kaupunkianalyysieihin¹⁶, joissa ryhdyttiin aiemmasta modernista, selkeästä ja jäykästä luokkajaosta poiketen näkemään asukkaiden toimivan eräänlaisilla näyttämöillä lukuisissa toisistaan poikkeavissa rooleissa. Postmodernia maailmaa ei pysty selittämään pelkästään rationaalisella ajattelulla (emt.). Postmodernin tulo liittyy myös asiakaslähtöisyyden ja siten osallisuuden sekä vaihtoehtojen olemassaolon korostamiseen (Karvinen-Niinikoski 2009, 133, 142). Kriittinen teoria huomioi myös historialliset kontekstit (Alvesson & Sköldberg 2000, 111; myös Harvey 1989). Myös konstruktionismiin liittyy kriittisyys (esim. Ronkainen 1999, 12). Huuskosen (2012, 18) mukaan ajankohtaisessa akateemisessa vammaistutkimusta koskevassa keskustelussa ovat läsnä sekä kriittinen yhteiskunnallista vallan käyttöä ja diskriminoivia käytäntöjä paljastava että kontekstia ymmärtävä, edellistä vähemmän kantaaottava lähestymistapa.

En ole osatutkimuksissakaan varsinaisesti sitoutunut soveltamiini tieteenfilosofioihin (myös Pohjola 1994, 13). Olen kussakin osatutkimuksessa katsonut tutkittavaa ilmiötä eri filosofisesta näkökulmasta pohtiakseni metodologisten ja metodisten valintojen merkitystä. Tätä sitoutumattomuutta ja monien paradigmatasojen näkökulmien käyttöä samassa tutkimuksessa voidaan nimittää postmoderniksi tutkimusorientaatioksi. Toki myös sitoutumattomuuden mahdollisuuteen tulee suhtautua kriittisesti ja sen mukanaan tuomiin haasteisiin nöyrästi. Oma intressini on nimenomaan moninäkökulmaisen ja kriittisen tutkimuksen tekeminen, monimenetelmällisen tutkimusotteen soveltaminen ja tutkimuskohteen näkökulmasta emansipatorinen ”salaisuuksien” ja tulkinnallisuuden paljastaminen. En ole tiukasti

15 Post (=jälkeinen)-termi kertoo, että jotakin on perustavanlaatuisesti muuttunut tai muuttumassa (Byrne 1999, 64). Käsite on ollut olemassa jo 1930-luvulla vaikka postmodernismin yleisesti katsotaan alkaneen vasta 1900-luvun jälkipuoliskolla (Witkin 2003, 237).

16 Vahvimmin Harvey (1989, 7) liittää postmodernin synnyn taiteeseen, mutta toteaa samalla käsitteen sisällön jääneen epämääräiseksi. Lähinnä postmoderni nähtiin reaktiona ja vastadiskurssina modernille (emt.).

sitoutunut monimenetelmällisenkään tutkimuksen alatyyppeihin (esim. Tashakkori & Teddlie 2003, 10; Creswell & Plano 2011), vaikkakin tutkimukseni on lähinnä sekventiaalista monimenetelmällistä tutkimusta. Sovellan samassa tutkimuksessa erilaisia tutkimusorientaatioita, metodologioita ja metodeita, jotka integroin tutkimuksen alussa tutkimuksen tehtävää, tavoitetta, tarkoitusta ja päätutkimuskysymyksiä muodostaessani sekä tutkimuksen lopussa osatutkimuksille yhteisissä johtopäätöksissä.

Postmoderni tutkimus sijoittuu muiden tutkimusperinteiden ulkopuolelle. Postmoderniin liittyy kokonaisvaltainen kriittisyys¹⁷ (Mäntysaari 2009, 103). Tuomen & Sarajärven (2009, 55, 64) mukaan postmoderni tieteellinen tutkimus on mahdollista, jos tutkija määrittelee oman maailmankuvansa postmoderniksi ja hylkää perinteiset tieteenfilosofiat. En sovello postmodernia näkökulmaa kuitenkaan niin radikaalisti, että ajattelisin tietoa olevan mahdotonta saavuttaa (myös Byrne 2009, 5). Ajattelen, että ei ole mahdollista saavuttaa yhtä oikeaa tietoa vaan erilaisia tieteen kielellä ja menetelmillä perusteltuja näkökulmia, ”totuuskuvia”. Näkökulmien ja tulokulmien monimuotoisuuden lisäksi kyse on tutkimusprosessin edetessä myös valintojen ja lopulta tulkintojen monimuotoisuudesta.

Sosiaalitieteellistä tutkimusta on mahdotonta tehdä sosiologiaa hyödyntämättä. Sosiologia on kriittinen yhteiskuntatiede (Bourdieu 1985, 62). Pierre Bourdieu oli kantaaottava sosiologi, joka korosti empiirisen todistusaineiston merkitystä (Sabour (1995, 9). Vammaistutkija Shakespeare (1997b, 252) on todennut, että *sosiologinen diskurssi* on paitsi kriittinen diskurssi, myös erityisesti *refleksiivinen diskurssi* *kritisoiden myös itseään* poliittisesta ja virallisesta itsereflektioon kykenemättömästä diskurssista poiketen. Kriittiseen, postmoderniin lähestymistapaan sopii sosiologian klassikkojen, Michel Foucaultin ja Pierre Bourdieun ajatusten hyödyntäminen. Bourdieun ja Foucaultin lisäksi viittaaan tutkimuksessani Bergerin & Luckmanin ([1966]1995) ajatuksiin todellisuuden sosiaalisesta rakentumisesta. Diskurssianalyttisen osatutkimuksen osalta viittaaan myös Norman Faircloughiin.

Kuusela (2006b) kutsuu Pierre Bourdieun teoriaa sosiologiseksi toimijateoriaksi. Bourdieu (1998, 7, 110) näki olemassaolon hajoamisena näkyvää epävarmuutta olevan jälkistrukturalistisessa yhteiskunnassa kaikkialla. Bourdieu määritteli oman tieteenfilosofiansa *suhteita koskevaksi* antaessaan teorioissaan suhteille etusijan (emt.). Bourdieun kriittiset ajatukset sopivat erinomaisesti monimenetelmälliseen tutkimukseen, sillä Bourdieu itse teki *empiriaa hyväksikäyttäen* ja kaikenlaista dualismia välttämään pyrkien teoreettista yhteiskuntatieteellistä tutkimusta, jossa hän *yhdisti monia havainnoimis- ja mittaamismenetelmiä, laadullista ja määrällistä tutkimusotetta sekä makro- ja mikrososiologiaa* (Bourdieu 1998, 11; Wacquant 1995, 21; Purhonen,

17 Kriittisyys liittyy olennaisesti myös feministiseen tutkimukseen jossa kritisoidaan muun muassa mahdollisuutta yhteen tieteelliseen kuvaan todellisuudesta. Feministisessä tutkimuksessa nähdään tieteellisen tiedonkin olevan yhteyksissä institutionaaliseen valtaan. Sekä feministisessä että konstruktionistisessa tutkimuksessa nähdään tieteellisen tiedon olevan tuotettua ja että näitä tuotettuja todellisuuden kuvia on useita. (Ronkainen 2001, 15.)

Rahkonen & Roos 2006, 27). Bourdieun toimintateoreettisessa ajattelussa yhdistyivät sosiologinen, kieliteoreettinen ja kehityopsykologinen näkökulma ja siinä ymmärrettiin ihmiset strategisesti etujaan tavoittelevina toimijoina, jotka kuitenkin kantavat itsessään sosiaalisia määreitä (Kuusela 2006b, 52, 58). Pierre Bourdieu oli tutkimuksissaan ja kirjoituksissaan yhteiskunnallisesti kantaaottava (Sabour 1995, 9). Pierre Bourdieun sosiologia oli kriittistä muun muassa, koska hän asettui julkisesti hallittujen puolelle (Purhonen, Rahkonen & Roos 2006, 19). Siten Bourdieu voidaan väljästi liittää myös sopivaksi taustateoreetikoksi emansipatoriselle vammaistutkimukselle, jossa halutaan *paljastaa* rakenteissa piilevät ongelmat. Edwardsin & Imrien (2003, 252) mukaan Bourdieun käsitemaailmaa voidaan hyödyntää vammaistutkimuksessa ja sen avulla voidaan ylittää perinteisiä kahtiajakoja. Bourdieu muun muassa liitti sosiaaliset asemat ruumiillisiin dispoitioihin, jollaisina hän piti myös puhumisen tapoja (emt.). Roos (2013, 135) tiivistää Bourdieun teoreettisen ajattelun seuraavasti: *yhteiskunta muodostuu erilaisista kentistä, joilla toimivat ihmiset kilpailevat kentillä erilaisista arvokkaista pääomista pääasiallisena välineenä heidän elämänsä aikana muodostama habitus*¹⁸. Roosin (2006, 91) mukaan Bourdieu edusti ”toiminnallista konstruktionismia”¹⁹, jossa jotakin todella myös rakennetaan eikä ”vain” puhuta siitä.

Jälkistrukturalismiin liitetty Foucault (esim. [1966] 2010; [1969] 2005) keskittyi valta-analyysiin. Myös Foucault voidaan liittää monimenetelmälliseen tutkimukseen siinä mielessä, että Foucaultin ([1966] 2010) mukaan nimenomaan tieteellinen diskurssi on niin monimutkainen tutkimuskohde, että se vaatii lähestymisen *eri tasoilla ja eri menetelmillä*. Bourdieun tapaan myös Foucault puhui *suhteista*, kielessä sen merkkien välissä ilmenevästä hienonhienosta ja pysyvästä suhteesta (Foucault [1966] 2010, 64). Merkkien avulla järjestäminen tekee kaikesta empiirisestä tiedosta identiteetin ja eron tietoa (Foucault [1966] 2010, 72). Foucaultilaisen käytäntöjen tutkimuksen tavoitteena on tehdä näkyväksi se, miten totena tai ainoina mahdollisina pitämämme asiat ovat toimintaa ja tekemistä ja siksi aina suhteellisia ja tulkinnallisia (Juhila 2009, 51).

Berger & Luckmanin ([1966] 1995) tiedonsosiologisia ajatuksia mukaillen sosiologiassa ei voida saada esimerkiksi tietoa siitä, onko ihminen osallinen, vaan osallisuutta analysoidaan *suhteessa* yhteiskuntaan, esimerkiksi pohditaan, miksi sitä tavoitellaan, miten sitä kuvaillaan, miten sitä ylläpidetään ja miten se voi yhtäältä syntyä ja toisaalta kadota. Myös tutkija on yksi tutkimuksen toimija ja väline tehdessään erilaisia valintoja ja tulkintoja tutkimuksen eri vaiheissa (esim. Hirsjärvi & Hurme 2008, 18). Tässä tutkimuksessa analysoin, miten erilaisia osallisuuskuvia voidaan metodologisesti tuottaa. Analysoin vaikeavammaisten ihmisten

18 Habitus = suuntautumis- tai toimintatavat, jotka ihmiselle on elämänhistoriansa vaikutuksen alaisena muodostunut ja jotka vaikuttavat hänen valintoihinsa (Roos 2013, 135, 145).

19 Purhosen, Rahkosen & Roosin (2006, 27–28) mukaan Pierre Bourdieuta ei voi suoranaisesti määrittää mihinkään epistemologiseen koulukuntaan, mutta hänen teksteissään on viitteitä konstruktionismista, realismista ja strukturalismista.

osallisuutta suhteessa erilaisiin ja eritasoiisiin konteksteihin, mutta myös suhteessa monimenetelmälliseen tutkimusmetodologiaan.

1.4 Tutkimuskohde, aineistot, metodit ja tutkimuskysymykset

Tutkimuskohteena henkilökohtaista apua tarvitsevat ja saavat ihmiset

Tässä tutkimuksessa henkilökohtaisen avun tarvitseminen ja saaminen liittyy tutkimusaineiston rajaamiseen. Tutkimuskohteenani ovat olleet henkilökohtaista apua aineistonkeruupaikkakunnalla, Oulussa, vuonna 2009 saaneet vaikeavammaiset ihmiset. Pierre Bourdieun ajatuksia lainatakseni tutkimuskohteenani eivät kuitenkaan ole vain ihmisyksilöt, vaan erilaiset osallisuuteen liittyvät kentät, joilla yksilöt (osallisuus)toimijoina konstituoituvat (Bourdieu & Wacquant 1995, 135, 136). Osallisuuden kenttinä tutkimuksessani ymmärrän konkreettisen toimimisen, ruumiillisen ja psyykkisen kokemisen sekä puhumisen ja kirjoittamisen eli kielenkäytön.

Henkilökohtaista apua järjestetään vammaispalvelulain (981/2008) perusteella. Henkilökohtainen apu on vuodesta 2009 saakka ollut lakisääteistä. Vammaispalvelulain osittaisuudistuksen tarkoituksena oli ensisijaisesti vahvistaa vaikeavammaisten henkilöiden mahdollisuutta saada henkilökohtaista apua (Hallituksen esitys 166/2008, 3). Kuntakohtaiset erot henkilökohtainen avustajajärjestelmän toteuttamisessa olivat aiemmin merkittäviä (esim. Rautavaara et.al. 2007; Hallituksen esitys 2008). Vammaispalvelulaki on sosiaalipalvelulakina edistyksellinen ja se on taannut esimerkiksi 1990-luvun lamavuosina peruspalvelut vammaisille ihmisille (Kumpu-vuori & Högbäck 2003, 16–17; Heiskanen 2008, 45.) Vammaispalvelulaki korostaa myös vammaisen ihmisen oikeutta päättää omista asioistaan (Loijas 1994, 7).

Vammaisten ihmisten matka on ollut pitkä siirryttäessä köyhäin avusta, hyväntekeväisyydestä sekä vaivaisten ja invalidien hoidosta henkilökohtaiseen apuun ja itsenäiseen elämään. Henkilökohtaisen avustajatoiminnan juuret ovat laitosasumisen purkamisessa ja vammaisten ihmisten aktivoitumisessa. Henkilökohtainen avustajatoiminta alkoi USA:ssa 1960-luvun lopulla vaikeavammaisten yliopisto-opiskelijojen voimaantumisen myötä syntyneessä itsenäisen elämän (Independent Living Movement) liikkeessä, jonka ideologia levisi vammaisten ihmisten keskuudessa nopeasti myös muualle maailmaan. Nämä sairaalassa asuneet vaikeavammaiset opiskelijat ryhtyivät omasta aloitteestaan asumaan sairaalan ulkopuolella ja ohjasivat itse avustajiaan. (Priestley 1999, 71–72.) Suomeen henkilökohtainen avustajajärjestelmä tuli jo ennen varsinaista vammaispalvelulakia, kun suomalainen vammaisaktiivi Gunilla Sjövall toi mallin Tanskasta Suomeen (Könkkölä 2006, 18–22; Heiskanen 2008, 49). Henkilökohtaisen avun idea on, että vaikeavammaiset ihmiset voivat elää itsenäistä, omaa elämää tavanomaisissa yhteisöissä. Itsenäisellä elämällä ei tarkoiteta, että vammaisen ihmisen tulisi selviytyä arjessaan ilman apua

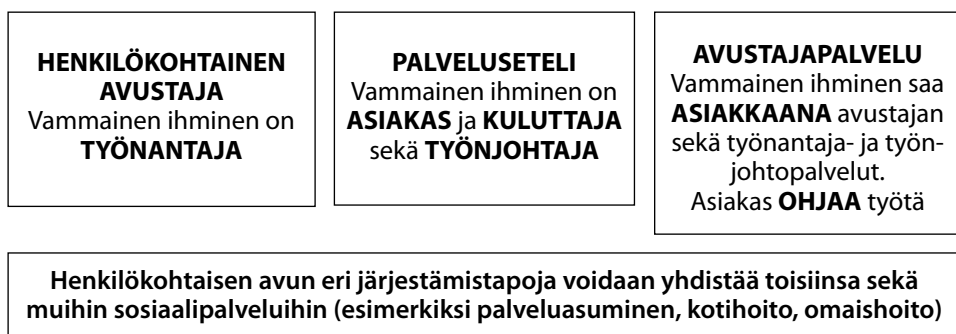
(Corbett 1997, 92). Corbettin (1997, 92) mukaan nimenomaan ”mielen itsenäisyys” tuottaa elämänlaatua. Corbett (1997, 91) näkee itsenäisyyden itsensä tuntemisena ja kykyä ilmaista yksilöllisiä tarpeita, toiseksi hyvänä itseymmärryksenä, johon liittyy myös omien henkilökohtaisten esteiden tunnistaminen ja kolmanneksi mahdollisimman suuren vallan omaamisena omaa elämää koskien.

Tässä tutkimuksessa vaikeavammaisuus määrittyy henkilökohtaisen avun tarvitsemisena ja saamisena. Nykyiseen vammaispalvelulakiin (8 c §) on kirjattu henkilökohtaisen avun saamisen kriteeriksi

henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen ... eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja rajoitteista

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön avustamista kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toiminnoissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä (Vammaispalvelulaki 8 c §). Lakiin on kirjattu erikseen sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen, harrastamiseen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen varattava vähimmäismäärä henkilökohtaista apua, joka oli ensin vähintään 10 tuntia kuukaudessa ja siirtymäajan jälkeen vuoden 2011 alusta vähintään 30 tuntia kuukaudessa, ellei tätä vähäisempi määrä ole vammaisen henkilön tarpeisiin nähden riittävä.

Henkilökohtainen apu on vammaisjärjestöjen henkilökohtaisen avustajajärjestelmän kehittämisprojektissa, HAJ:ssa lanseerattu yläkäsite erilaisiin avustajajärjestelmiin ja työnantajajuuden malleihin (Heiskanen 2008, 33). Avustaminen tulee erottaa auttamisesta, jossa on aina hierarkkinen valta-asema auttajan ja autettavan välillä (Pohjola 2009, 82). Mansikkamäki (2010, 145; myös Heinonen & Nurmi-Koikkalainen 2006, 233) on hahmotellut avun eri toteuttamistapoja ja vammaisen asiakkaan vaihtelevaa roolia niissä (kuvio 2). Avustajapalveluissa eli niin



Kuvio 2. Henkilökohtaisen avun järjestämistavat (lähde: Mansikkamäki 2010)

Taulukko 1. Henkilökohtaisen avun asiakasmäärä 2008–2013 (lähde: Sotkanet, Kuusikkokuntien raportit 2009–2013)

HENKILÖKOHTAISEN AVUN ASIAKASMÄÄRÄ 2008–2013		
Vuosi	Oulu	Koko Suomi
2008	116	5435
2009	234	6598
2010	326	8985
2011	436	11304
2012	573	13457
2013	689 ²¹	15195

sanotuissa henkilökohtaisen avun palvelumalleissa vammaisen ihminen vastaanottaa palvelut asiakkaana. Palvelusetelimallissa vammaisen asiakkaan asema liittyy vahvasti kuluttajuuteen. Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa vammaisen ihminen toimii avustajan työnantajana.

Henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen monimuotoistuminen voidaan liittää palvelujen tuottamisen monitoimijaistumiseen. Tällöin eräänlaisessa hyvinvoinnin tuottamisen sekamallissa (welfare-mix) julkisen palvelutuotannon rinnalla hyvinvointipalveluja kansalaisille tuottavat yksityinen ja kolmas sektori. Tavoitteena on sekä kansalaisten valinnanvapauden parantaminen että palvelutuotannon tehostaminen. (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 81.) Vaihtoehtojen ja valitsemisen mahdollisuuden lisääntymisen voidaan tulkita lisäävän osallisuutta (esim. Richardsson 1983, 129). Henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen monipuolistuminen voidaan liittää myös keskusteluun asiakaslähtöisen ja yksilöllisen palveluohjauksen merkityksellisyydestä (Ala-Nikkola 1997, 223). Rakenteellisella tasolla refleksiivinen modernisaatio näyttää parantaneen vammaisten ihmisten asemaa (Eriksson 2008, 174). Henkilökohtaisesta avusta on kerätty valtakunnallista tilastoa THL:n Sotkanet-tietokantaan. Henkilökohtaisen avun asiakasmäärät ovat kasvaneet valtavasti sen jälkeen, kun henkilökohtaisesta avusta tuli lakisääteinen palvelu ²⁰ (taulukko 1).

Aineistot ja menetelmät

Olen käyttänyt tutkimuksessani monia aineistoja ja menetelmiä. Asiakasrekisteriaineisto (N=234) koostui aineistonkeruupaikkakunnan tietojärjestelmään tallennetuista henkilökohtaista apua saavien henkilöiden väestörekisteritiedoista,

20 Kuitenkin Väisänen et.al. (2014) muistuttavat, että myös väestön ikääntyminen ja laitosasumisen purku ovat osaltaan hieman lisänneet henkilökohtaisen avun asiakasmäärää.

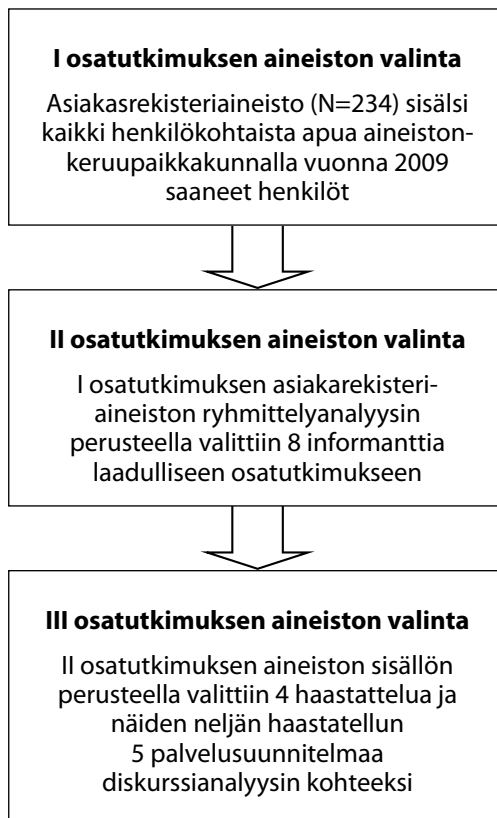
21 Tämä Oulua koskeva luku on saatu Sotkanetistä, mutta aiempien vuosien Oulua koskevat luvut Kuusikkokaupunkien raporteista. Siksi vuoden 2013 luku ei ole täysin vertailukelpoinen aiempien vuosien lukujen kanssa.

päätöstiedoista, palvelusuunnitelmista sekä muista asiakasasiakirjoista. Asiakasrekisteriaineisto oli alun perin osin numeraalista, mutta pääosin tekstimuotoista, joten sitä on jouduttu kvantifioimaan. Asiakasrekisteriaineistoa olen analysoinut yksinkertaisten kuvailevien menetelmien, kuten frekvenssien jakaumien lisäksi monimuuttujamenetelmillä, kuten ryhmittelyanalyysillä ja korrespondenssianalyysillä. Laadullista, pääosin haastatteluista koostuvaa aineistoa (N=8), olen analysoinut sekä teoriaohjaavan että aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Kolmanneksi olen analysoinut edellistä pienemmäksi rajattua (N=4) haastatteluaineistoa ja asiakasrekisteriaineistoon sisältyviä palvelusuunnitelmia (N=5) diskurssianalyysia soveltaen. Olen analysoinut myös samaa aineistoa usealla eri tavalla. Palvelusuunnitelma-aineistoa olen analysoinut tilastollisesti ja diskurssianalyttisesti sekä haastatteluaineistoa sisällönanalyttisesti ja diskurssianalyttisesti. Kaikki tämä metodologioiden, aineistojen ja analyysimenetelmien triangulaatio on toteutettu, jotta vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden monimuotoisuus tulisi esille. Toinen triangulaation käyttämisen tarkoitus on ollut monimenetelmällisyyden merkityksen analyysi.

Kuten monimenetelmällisissä tutkimusasetelmissä usein, olen kerännyt ensin laajahkon kvantitatiivisen aineiston ja sen jälkeen määrällisesti edellistä suppeamman kvalitatiivisen aineiston (ks. Teddlie & Tashakkori 2009, 182; vrt. Hirsjärvi & Hurme 2008, 29–31). Laadullinen aineisto on edelleen perustellusti supistunut siirtyessäni sisällönanalyysistä diskurssianalyysiin. Toisen empiirisen osatutkimuksen (luku 4) laadullisen aineiston hankinta perustui ensimmäisen osatutkimuksen (luku 3) aineiston tilastolliseen analyysiin. Kolmannen, diskurssianalyttisen osatutkimuksen (luku 5) haastatteluaineiston valinta perustui toisen osatutkimuksen (luku 4) aineiston sisältöön. Lisäksi kolmannen osatutkimuksen palvelusuunnitelma-aineisto sisältyi jo ensimmäisen osatutkimuksen asiakasrekisteriaineistoon. Aineistojen triangulaation toteuttamisen perustelut liittyvät jatkumoksellisen, *perättäisen* monimenetelmällisen tutkimuksen soveltamisen lisäksi aineistojen integraatioon. Ensimmäisessä osatutkimuksessa aineistonani oli yhden vuoden kaikki henkilökohtaista apua aineistonkeruupaikkakunnalla saaneet ihmiset käsittävä asiakasrekisteriaineisto. Toisen ja kolmannen osatutkimuksen ensimmäistä pienemmät aineistot ovat johdettu tästä kokonaistutkimusjoukosta (kuvio 3).

Triangulaatio konkretisoituu vastatessani kolmelle osatutkimukselle asettamiini kahteen yhteiseen päätutkimuskysymykseen. Ensinnäkin kysyn kaikilta aineistoiltani, *millaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on*. Toiseksi kysyn, *miten kuva vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta vaihtelee käytettäessä erilaisia tutkimusmenetelmiä*. Ensimmäinen tutkimuskysymykseni on *sisällöllinen* ja toinen *metodologinen*. Kahden laajan päätutkimuskysymyksen lisäksi jokaisella osatutkimuksella on omat tarkat tutkimuskysymyksensä, jotka esitän osatutkimusten yhteydessä luvuissa 3, 4 ja 5.

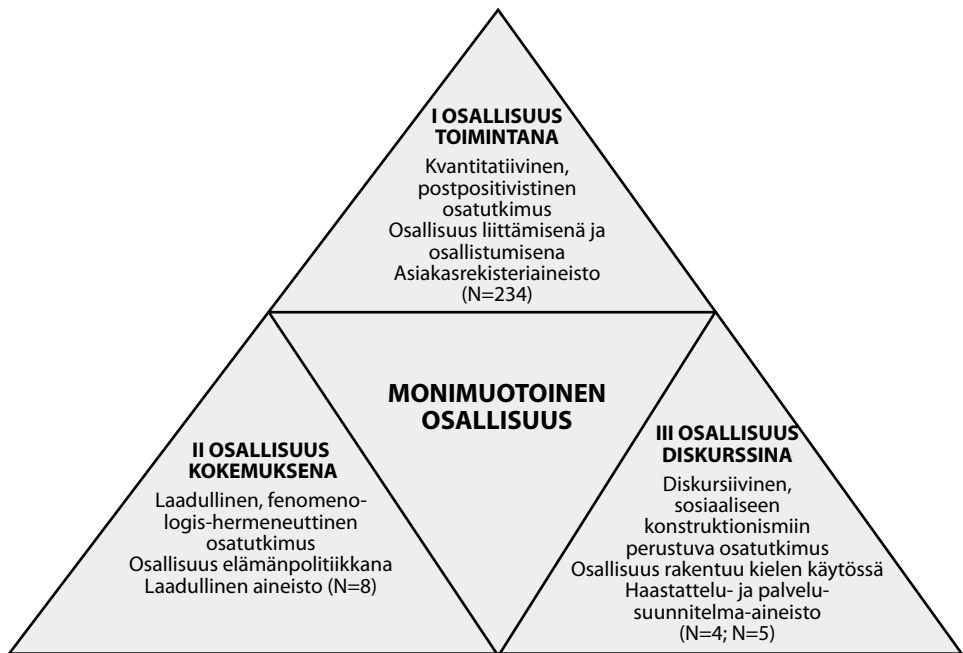
Ei voida väittää, että jokin metodologinen lähestymistapa tai metodi olisi muita ”oikeampi” valinta tutkimukseen. Kaikki riippuu asetetuista tutkimuskysymyksistä.



Kuvio 3. Kolmen osatutkimuksen aineistojen jatkumoksellisuus ja perättäisyys

(Silverman 2001, 2.) Olennaista valittavassa metodologiassa, metodissa ja käsitteissä on niiden sopivuus ja käyttökelpoisuus tutkimusasetelman ja tutkimuskysymysten kannalta (Silverman 1993, 1–2). Tämän monimenetelmällisen tutkimuksen tutkimuskysymykset vaativat monien menetelmien ja aineistojen käyttöä. Tutkimuksen *tavoitteena* on tuottaa metodologisesti monipuolista ja emansipatorisesti vaikuttavaa vammaistutkimusta. *Tarkoituksenani* on selvittää, millaista kuvaa vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta erilaiset metodologiat ja metodit tuottavat. Etsin eroja ja yhtäläisyyksiä. Pohdin, mikä merkitys kulloinkin valitulla näkökulmalla, metodologialla, aineistolla ja analyysimenetelmällä on siihen, millainen kuva vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta kulloinkin syntyy. Lisäksi tarkoituksenani on pohtia, mikä merkitys monimenetelmällisellä tutkimusasetelmalla on vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden tutkimuksessa. Monimenetelmällisen, triangulatiivisen tutkimusasetelmani kuvaan kolmion avulla (kuvio 4).

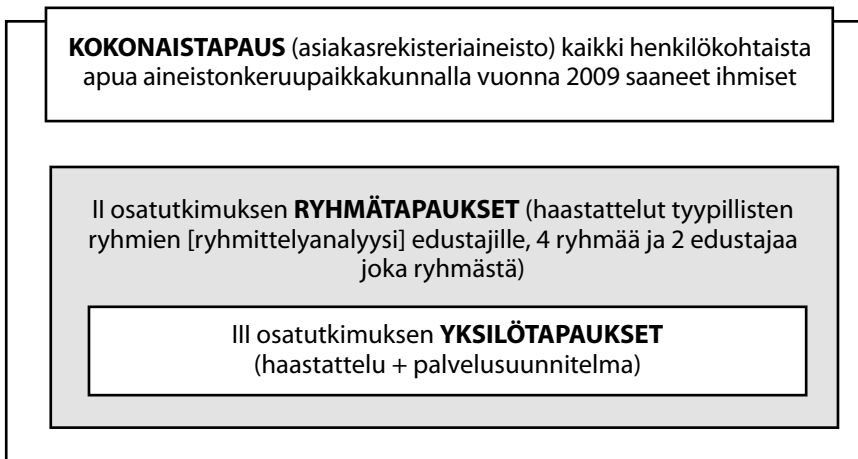
Kvantitatiivisen tutkimuksen perusteena perinteisesti olleen positivistisen tutkimusotteen tarkoituksena on pidetty ilmiöiden yleistämistä sekä selittämistä ja laadullisten tutkimusotteiden tarkoituksena ilmiöiden tulkintaa sekä ymmärtämistä.



Kuvio 4. Monimenetelmällinen triangulatiivinen kolmen osatutkimuksen tutkimusasetelma

Tällä tieteenfilosofioiden erilaisilla näkökulmilla on juurensa jo antiikin Kreikan filosofien ajattelussa, jossa galileinen näkemys edusti näkemystä ihmisen toiminnan objektiivisen tutkimisen mahdollisuudesta kun aristoteelinen näkemys puolestaan korosti inhimillisen toiminnan subjektiivisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 28–29; ks. myös Hirsjärvi 1985).

Näen tutkimuksessani olevan vammaistutkimuksen, osallisuustutkimuksen, asiakkuustutkimuksen ja monimenetelmällisen tutkimuksen lisäksi piirteitä myös tapaustutkimuksesta. Olen kerännyt aineiston yhdeltä paikkakunnalta, suurehkosta kaupungista, Oulusta. Kyseessä on tästä rajauksiin liittyvästä näkökulmasta tapaus, jota olen halunnut lähestyä useilla erilaisilla tutkimusmenetelmillä ilmiön mahdollisimman monipuolisen kuvauksen, ymmärtämisen ja jopa selittämisen mahdollistamiseksi (ks. Byrne & Ragin 2009). Laine et.al. (2007, 9) mukaan tapaustutkimus ei olekaan pelkkä metodi vaan metodologia, tutkimusperinne, joka jo lähtökohdaisesti sisältää useita tutkimusmenetelmiä. Tapaustutkimuksessa tarkastellaan perusteellisesti yhtä ilmiötä (emt.). Tapaus ja tutkimuksen kohde tulee kuitenkin erottaa toisistaan (emt., 11). Tutkimuskohteenani on aineistojeni kontekstissa oululaisten vaikeavammaisten ihmisten osallisuus, mutta *tapauksena* tämän osallisuuden monimuotoinen ilmeneminen muun muassa toimintana, kokemuksina ja kielenkäyttönä. Monimutkaista tapausta tutkitaankin tapaustutkimuksen perinteessä usein triangulaation avulla (emt., 23). Tapauksina tutkimuksessani voidaan



Kuvio 5. Monimenetelmällisen tutkimuksen aineistot monikerroksisena "tapaustutkimuksena"

koko tutkimusjoukon lisäksi pitää asiakasrekisteriaineistosta tilastollisen ryhmittelyanalyysin perusteella muodostuneita tyypillisiä ryhmätapauksia sekä laadullisissa tutkimusosioissa, erityisesti diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa kuvattuja yksittäisiä tapauksia. Tutkimus voidaan tulkita ikäänkuin *monikerroksiseksi tapaustutkimukseksi* (myös Pohjola 1994). Tutkimuksessa voidaan analysoida myös tapaukseen liittyviä prosesseja, koska olen kerännyt "tapausta" koskevaa kerroksellista aineistoa vuodesta 2009 vuoteen 2013.

Näkemystäni tutkimuksestani osin tapaustutkimuksen kaltaisena puoltaa myös matkan alkua. Tutkimusmatka on alun perin alkanut lukiessani Oulun kaupungin sosiaali- ja terveystoimen oululaisten hyvinvointia ja osallisuutta tavoittelevia visioita. Tutkimukseni on kuitenkin ensisijaisesti monimenetelmällinen määrällistä ja laadullista metodologiaa yhdistävä tutkimus, minkä vuoksi en käy tarkemmin läpi tapaustutkimuksen tutkimusperinnettä.

Nykyisin määrällisen ja laadullisen tutkimuksen vastakkainasettelua ei yleisesti pidetä järkevänä. Voidaan pikemmin pohtia, mikä on määrällistä ja mikä laadullista tutkimusta. Tässäkin tutkimuksessa voidaan määrällinen aineisto nähdä alkuperältään pääosin sekä laadullisena että konstruoituna. Onhan asiakasrekisteriaineistoni suurelta osin kerätty sosiaalityöntekijöiden kirjaamista ja sosiaalityöntekijöiden sekä vaikeavammaisten ihmisten välisten vuorovaikutteisten keskustelujen pohjalta syntyneistä laadullisista palvelusuunnitelmista. Tapahtunut palvelusuunnitelma-aineiston konstruointi ja tulkinta on ollut vähintään kolminkertainen. Ensimmäisen kerran inhimillistä tulkintaa ja representaatiota²² on tapahtunut

22 Representoimisella tarkoitan ihmisten tapoja ilmaista, tulkita ja uudelleentulkita asioita kielenkäytön avulla.

palvelusuunnitelmaa koskevassa vuorovaikutteisessa vaikeavammaisen ihmisen ja sosiaaliviranomaisen välisessä kohtaamisessa, toisen kerran työntekijän suorittamassa palvelusuunnitelman puhtaaksi kirjoittamisessa ja kolmannen kerran tutkijana tekemässäni luokittelussa muuttaessani palvelusuunnitelmista keräämääni osallistumista koskevaa laadullista tietoa numeeriseen muotoon tilastollisia analyysejä varten. Kvantifiointi voidaan nähdä myös yhtenä monimenetelmällisen tutkimuksen elementtinä (Tashakkori & Teddlie 2003, 9). Tosiasiallisesti laadullista representaatiota ja valikointia on tapahtunut vielä useammin: myös palvelusuunnitelmalomaketta aineistonkeruupaikkakunnalla laadittaessa, sosiaalityöntekijän esittäessä vaikeavammaiselle asiakkaalleen kysymyksiä yksilöllistä palvelusuunnitelmaa laadittaessa ainutkertaisissa kohtaamisissa ja asiakkaan vastatessa kysymyksiin oman positionsa sekä omien motiivinsa, strategioidensa ja tulkintojensa mukaan. Myös toisessa osatutkimuksessa haastatteluaineiston sisällönanalyysissa voidaan nähdä moninkertaisia representaatioita, kun ensinnäkin haastattelutilanteessa haastattelijana olen representoinut kysymykset ja teemat haastateltavalle, haastateltava on representoinut oman vastauksensa ja analyysissa sekä lopulta tulokinnassa tutkijana representoin edelleen haastatteluaineistoa. Väyrynen (2007, 69) onkin osuvasti kirjoittanut *tulkintojen tulkitsemisesta*. Kolmas osatutkimus perustuikin sosiaalisen konstruktionismin näkemyksiin soveltaessani diskurssianalyysia. Sosiaalisen konstruktionismin tieteenfilosofiset ajatukset voidaan nähdä myös kolmea osatutkimustani yhdistävänä tekijänä. Sosiaalisessa konstruktionismissa tutkittavat sosiaaliset ilmiöt nähdään tuotettuina (Kuparinen 2005, 69). Tieteellisessä tutkimuksessa kyse on loppujen lopuksi ”totuuskuvien” lisäksi aina valinnoista ja kulloinkin käytetyn merkkikielen avulla esitetyistä ja tuotetuista tulkinnoista.

1.5 Monimenetelmällisen tutkimusmatkan rakenne ja kulku

Tutkimukseni koostuu kolmesta erillisestä mutta perättäisestä osatutkimuksesta, joista jokainen on kokoavan monimenetelmällisen ja postmodernin kehyksen lisäksi liitettävissä omaan tieteenfilosofiseen (ismi) ja metodologiseen perinteesensä. Ensimmäisessä osatutkimuksessa tarkastelen osallisuutta toiminnallisena osallistumisena (participation, inclusion) ja toisessa osatutkimuksessa elämänpoliittisena valintojen tekemisenä ja itsemääräämisenä (life politics). Kolmannessa osatutkimuksessa tarkastelen miten ja millaisilla sanastoilla sekä diskursseilla kielenkäytössä rakennetaan osallisuutta. Käyn seuraavaksi läpi tutkimuksen rakenteen sekä päälukujen keskeisen lukijalle tarkoittamani viestin.

Tutkimuksen aloitti tämä johdantona toimiva ensimmäinen luku, jonka tarkoituksena oli kuvata tutkimani ilmiön taustoja sekä perustella ja kuvata tutkimuksessa käyttämäni monimenetelmällinen tutkimusasetelma. Yhtäältä tämä on moninäkökulmainen, monimenetelmällinen erilaisia tutkimuksellisia ideoita melko vapaasti soveltava kolmesta erillisestä osatutkimuksesta koostuva tutkimus, jonka

moninaisuutta kuitenkin toisaalta yhdistää postmoderni, kriittinen ja tutkimuskohteen näkökulmasta emansipatorisuuteen pyrkivä tutkimusote, tiedonintressi ja tutkijasubjekti. Postmoderniin viittamisestani huolimatta tutkimus etenee melko selkeästi perättäisenä monimenetelmällisenä tutkimuksena. Korostan, että sekä osallisuus että vammaisuus ovat tulkinnallisia ja näkökulmaisia käsitteitä, mutta myös tieteen tekeminen itsessään on näkökulmaista, valintoihin ja tulkintoihin perustuvaa. Siksi monimenetelmällisen tutkimusasetelman valinta vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden tarkastelemiseksi on perusteltua. Toisaalta monimenetelmällinen tutkimus itsessään on asetettava tarkasteltavaksi.

Monimenetelmällisyyttä perustelemaa ja monimenetelmälliseen tutkimukseen johdattelevaa lukua seuraa teoreettinen osuus (luku 2), jossa käyn läpi osallisuuden käsitteamaailmaa, vammaisuuden näkökulmia sekä aikaisempaa tutkimusta. Luvun tarkoituksena on tuoda esille tutkimuksen keskeisten käsitteiden monimuotoisuutta, mikä on ollut yksi peruste valitsemalleni monimenetelmälliselle ja triangulatiiviselle tutkimusasetelmalle. Johdanto- ja viitekehyslukujen jälkeen tutkimus koostuu kolmesta metodologialtaan toisistaan poikkeavasta ”empiirisestä” osatutkimuksesta, luvuista 3, 4 ja 5.

Ensimmäisessä osatutkimuksessa luvussa 3 analysoin tilastollisesti lähinnä palvelusuunnitelmista keräämääni asiakasrekisteriaineistoa (N=234), jonka avulla kuvaan ja osin selitän vaikeavammaisten ihmisten toiminnallista osallistumista (inclusion, participation). Luvussa 4 analysoin sekä aineistolähtöisen että teoriaohjaavan laadullisen sisällönanalyysin keinoin vaikeavammaisten henkilöiden tuottamaa kokemuksellista haastattelu- ja tekstiaineistoa (N=8), jonka analyysin tuloksena kuvaan ja pyrin ymmärtämään näitä elettyjä, havainnoituja, muistettuja ja uudelleentulkittuja osallisuuskokemuksia. Luvussa 5 analysoin diskurssianalyysin metodologiaa ja metodeita soveltaen osallisuuden näkökulmasta sekä vaikeavammaisten ihmisten haastattelupuhetta (N=4) että heidän asiakasrekisteriin sisältyviä sosiaaliviranomaisten kirjaamia palvelusuunnitelmiaan (N=5). Diskurssianalyysin avulla kuvaan ja tulkiten, mistä ja miten vaikeavammaiset ihmiset ”tosiasiallisesti” puhuvat heidän puhuessaan osallisuudesta ja mitä osallisuudesta vaikeavammaisten ihmisten palvelusuunnitelmiiin kirjoitetaan sosiaaliviranomaisten toimesta.

Vaikka olen käytännössä työstänyt osatutkimuksia myös samaan aikaan, raportoin ne tässä peräkkäin siinä järjestyksessä kuin ne ovat pääosin aineistojen keruun ja analyysien osalta jatkumoksellisia ja yhden monimenetelmällisen tutkimustavan mukaisesti perättäisinä tehty. Tieteenfilosofian historian mukaisesti olen ensin tehnyt määrällistä tutkimusta, jonka perinteet ovat positivismissa ja sittemmin edeltäjänsä kriittisemmässä postpositivismissa. Toisen osatutkimuksen fenomenologinen ajattelu ajoittuu historiassaan ja kriittisyydessään näiden väliin. Modernin ajan muututtua postmoderniksi syntyivät sosiaalinen konstruktionismi ja diskurssianalyysi, joiden ajatuksia soveltan viimeisessä osatutkimuksessa, vaikkakin konstruktionismi liittyy sinänsä koko monimenetelmällisen tutkimuksen kokonaisuuteen.

Monimenetelmällisessä tutkimusotteessa vaadittavaan eri lähestymistapojen integrointiin pyrin erityisesti tutkimuksen viimeisessä, kuudennessa luvussa, jossa palaan johtopäätösten, eräänlaisten ”metapäätelmien” muodossa tutkimuksen tarkoitukseen ja tavoitteisiin sekä eri osatutkimuksille yhteisiin päätutkimuskysymyksiin: *millaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on ja miten osallisuuskuvat vaihtelevat käytettäessä erilaisia tutkimusmenetelmiä*. Luvussa 6 pohdin lisäksi tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä sekä omaa tutkijuuttani.

2 TULKINTOJA VAMMAISUUDESTA JA OSALLISUUDESTA

Tässä luvussa käyn läpi tutkimukseni keskeisiä käsitteitä. Luvun tarkoituksena on kuvata osallisuuden ja vammaisuuden käsitteitä sekä niiden sisältöjen monimuotoisuutta ja moninäkökulmaisuutta. Aiempien tutkimusten esittelemisen avulla tavoitteenani on perustella tämän monimenetelmällisen tutkimuksen paikka vammaistutkimuksessa. Päättän luvun kirjallisuuden ja tutkimuskatsauksen avulla tekemääni yhteenvetoon.

2.1 Monimuotoinen osallisuus

Osallisuus on noussut yhteiskuntapolitiikan ja sosiaalipolitiikan keskeiseksi teemaksi (Matthies 2008). Suomessa THL jopa ylläpitää erillistä ”osallisuusyksikköä”. Osallisuuskeskusteluihin on tultu asiakaslähtöisyyskeskusteluista (esim. Richardson 1983; Kinnunen 2008). Osallisuuden käsitettä on lähestytty yhteiskunta- ja sosiaalipolitiikassa muun muassa kansalaisuutena, inklusiona eli liittämisenä, osallistumisena, voimaantumisenä tai valtaistumisena, asiakaslähtöisyytenä tai asiakaskeskeisyytenä, yhteisöllisyytenä tai yhteisyytenä, osattomuuden ja syrjäytymisen vastakohtana, vaikuttamisena, valinnanvapautena sekä elämänpolitiikkana. Osallisuuskeskusteluihin voidaan liittää myös sosiaalista pääomaa ja kuluttajuutta koskevat keskustelut.

Eri näkökulmat eivät ole toisiaan poissulkevia. Eri näkökulmien merkitys riippuu ensinnäkin yhteiskunnallisesta ja kulttuurisesta eli yhteisöllisestä kontekstista sekä toiseksi kunkin yksilöllisestä, omaan arvomaailmaan sidoksissa olevan osallisuuden rakentumisen tavasta. Lisäksi eri osallisuuskäsitteiden sisällöt ovat osin limittäisiä, esimerkiksi vallan käsite liittyy moneen osallisuusnäkökulmaan. Myös normalisaation vaade voidaan liittää normalisaation itsensä lisäksi muun muassa inklusioon ja integraatioon, kansalaisuuteen tai osallistumiseen, sillä osallisuutta näistä näkökulmista määritellessämme määritämme samalla jotakin tavoiteltavana normaaliutena pidettävää. Käsitteiden *sisältöjen limittävyyden* vuoksi en pysty asettamaan osallisuuskäsitteitä ylä- ja alatason käsitteiksi. Kuitenkin osallisuuden termiä itsessään voidaan pitää kaikkia seuraavaksi esittelemiäni käsitteitä ja näkökulmia kokoavana käsitteenä. Aloitan käsitteiden läpikäymisen kronologisesti kansalaisuuden käsitteestä.

Mirja Satka on väitöskirjatutkimuksessaan (1995) osoittanut, miten sosiaalihuollon asiakaskuva jo 1900-luvun alkupuoliskolla kehittyi köyhälistön erilaisuuden korostamisesta kohti asiakkaiden kansalaisuuden tunnistamista, tukemista ja tuottamista (Lehto 1997, 108). T.H. Marshall näki 1950-luvulla kansalaisuuden käsitteessä kolme keskeistä elementtiä: yleisen, poliittisen ja sosiaalisen kansalaisuuden (Niiranen 2002, 64). Marshallin mukaan kansalaisuus tarjosi ihmisille yhdenvertaiset mahdollisuudet peruselämäntasoon erityisesti sosiaalisten oikeuksien määrittelymisen kautta (Ignagni 2011, 15–16). Teoriassa osallisuuden nähtiin syntyvän nimenomaan kansalaisten oikeuksista (Selkälä 2013, 44). Ignagin (2011, 17) tulkinnan mukaan Marshallin teoria jätti kuitenkin vain vähän tilaa diversiteetille. Vain tietynlaisen kansalaisuuden tavoittelemisen lisää vammaisten ihmisten marginalisoimista ja erottelun politiikkaa (Curtice 2010, 36).

Levitasin et. al.(2007,1) mukaan kansalaisuuteen liittyy kolme elementtiä: oikeudet ja velvollisuudet, kuuluminen ja osallistuminen. Liberalistinen näkökulma määrittelee kansalaisuuden yksilön vapauksiksi ja oikeuksiksi eikä hahmota kansalaisia kollektiivina (Keinänen & Mäkeläinen 2009, 185–186). Juhilan (2006, 118) mukaan kansalaisuus voidaan yksilön vapauden ja sosiaalisten oikeuksien lisäksi nähdä myös kollektiivisena toimintana, sosiaalisena kansalaisuutena. Niiranen (2002, 66) näkee kuitenkin kollektiivisen kansalaisuuden keskustelun vähenyneen kuluttajuuskeskustelun lisääntyessä.

Aktiivinen kansalaisuus korostaa ihmisten yhteiskunnallista osallistumista ja toimijuutta (Särkelä 2011, 155). Aktiivisen kansalaisuuden vaatimus merkitsee usein toimintakykyisten kansalaisten oikeuksien toteutumisen vahvistumista samalla, kun toimintakyvyltään heikkojen ja hiljaisimpien ääni voi jäädä kuulumattomiin (Valokivi 2007, 9). Selkälän (2013, 41) näkemyksen mukaan erityisesti *julkisen vallan ja kansalaisen suhde* on keskeinen kansalaisuutta määrittelevä tekijä. Valokiven (2007, 63) mukaan kansalaisen osallistumista ja osallistumattomuutta suhteessa palvelujärjestelmään voidaan kuvata jatkumona, jonka toisessa ääripäässä on vaativa kansalainen ja toisessa päässä järjestelmästä irtisanoutunut kansalainen. Valokivi (2007, 62–63) kuitenkin huomauttaa, että ihminen voi kokea erilaista osallisuutta eri tilanteissa.

Vammaisilla henkilöillä on ollut vaikeuksia saavuttaa täyttä kansalaisuutta edes sosiaalisten ja poliittisten perusoikeuksien tasolla. (Oliver 1996a, 45–55.) Vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta, osallistumista ja osallisuutta pohdittaessa on syytä pohtia, mihin yhteiskunnan täysimääräisen jäsenyyden pitäisi oikeuttaa (Ahponen 2009, 114–115). Vaikeavammaisten ihmisten kansalaisuus toteutuu yksilöllistä kansalaisuutta arvostaen ja tarvittaessa tuettuna.

Ennen varsinaisen osallisuuden käsitteen lanseerausta vammaisten ihmisten yhteydessä käytettiin sen lähi- tai ”esikäsitteitä” – *sopeuttamista, normalisointia ja integroimista*. Nämä käsitteet sisälsivät sellaisen yhteisöllisen ulottuvuuden, jossa vammaiset ihmiset nähtiin erilaisina ”toisina” ja heidät pyrittiin saamaan osaksi laajaa, ”normaalia” yhteisöä. Vammaispolitiikassa 1940-luvulla korostettiin sopeuttamista ja 1950- ja 1960-luvuilla normalisointia (Urponen 1989, 1). Järjestelmäkeskeiseen normalisaatiokeskusteluun vammaiset ihmiset eivät itse juuri osallistuneet (Chappell 1997). 1970-luvulla vammaispolitiikan keskeiseksi ideologiaksi nousi vammaisten ihmisten integrointi yhteiskunnan eri osa-alueille (Loijas 1994, 7). Integraation ajateltiin toteuttavan normalisaatiota (Teittinen 2011, 158). Integraation yhteydessä puhuttiin myös osallistumisesta (Määttä 1981; Urponen 1989, 3; Valokivi 2007, 20). Integraatio normalisaation näkökulmasta ilmentää kuitenkin usein vain valtakulttuuria eikä anna riittävästi mahdollisuuksia vammaisten ihmisten yksilöllisyydelle (Teittinen 2011, 158; myös Curtice 2010).

Nykyisin vammaisten ihmisten yhteydessä puhutaan mieluummin osallisuuden kehittämisestä kuin toiminnallisen integraation edistämisestä. Tähän liitetään usein ajatus valtaistamisesta tai sellaisesta inkluusiosta, joka korostaa enemmän ympäristön kuin ihmisen muuttamista (Eriksson 2008, 11; Teittinen 2011, 158; vrt. Haahtela 2006). Vammaisten ihmisten inkluusio valtavirtaan yhteiskunnan eri osa-alueilla nousikin normalisaatio- ja integraatiokeskustelun jälkeen poliittiseen keskusteluun (Barnes 1997, 3–4; Chappell 1997, 50).

Osallisuus toiminnallisena osallistumisena ja liittämisenä

Osallistumisen käsitteen englanninkieliseksi versioksi tulkitsen sanan *participation* jonka lähikäsitteeksi ymmärrän inkluusion eli liittämisen (*inclusion*). Richardsonin (1983, 102–105) mukaan Iso-Britanniassa ja Yhdysvalloissa 1980-luvulla laajentunut keskustelu aktiivisesta kansalaisten osallistumisesta alkoi jo 1960-luvun loppupuolella, jolloin kansalaisten osallisuuskeskusteluista tuli muodikkaita. Poliittisen ilmapiirin muuttuessa yleinen kansalaisaktiivisuus lisääntyi, jolloin tavalliset ihmiset halusivat äänensä kuuluviin ja monet halusivat itse vaikuttaa politiikkaan (emt.). Richardson (1983) näkee osallistumisen nimenomaan tavallisten ihmisten *poliittisena toimintana* tai *pyrkimyksenä vaikuttaa julkisen sektorin toimintaan* suoraan tai epäsuoraan. Osallistumisen idean eli *mahdollisuuden ottaa osaa* Richardson (1983) näkee vuosisatoja vanhana demokratiaan liittyvänä ilmiönä.

Erityisesti 1990-luvulta lähtien tuli laajasti yhteiskunnallisiin keskusteluihin sellainen osallisuus, jota Euroopassa on tarkasteltu inkluusion ja aktiivisen toiminnallisen kansalaisuuden, osallistumisen näkökulmasta (Richardson 1983; Helne 2002a, 48; Palola 2006, 103, 110; Levitas et.al. 2007, 13; Saari 2011, 53). Euroopassa on määritelty jopa sosiaalinen laatu inkluusion käsitteellä tulkitsemalla sosiaalinen

laatu yhdenvertaisten mahdollisuuksien toteutumiseksi erilaisissa yhteiskunnallisissa konteksteissa ja voimavaraistamisen kompetenssiin ja kykyyn kohota sosiaalisesti ja osallistua poliittisesti (Heikkilä & Kainulainen 2000). Selkälä (2013, 191) on jakanut inklusion toteuttamisen tavat palkkatyöhön ja elämänhallintaan. Lähtökohtaisesti näen inklusiivisesti tavoitellun osallistumisen osallisuuteen sisältyvänä mahdollisuutena. Myös kuntoutuksen eräissä näkökulmissa osallistuminen on nähty empowermentin ”alaluokkana” (Järvikoski 2013, 19).

Voimaannuttava ja valtaistava empowerment

Jo 1970-luvun loppupuolelta lähtien on keskusteltu voimaantumisesta ja valtautumisesta eli empowermentista (Järvikoski et.al. 1999, 104). 1990-luvulla käsitteen käyttö vahvistui erityisesti kuntoutuksessa (Saarinen 2009, 45²³). Yhteisöpohjaisessa kuntoutuksessa (CBR = community based rehabilitation) empowerment on nostettu jopa viidenneksi kuntoutuksen osa-alueeksi lääketieteellisen, kasvatuksellisen, ammatillisen ja sosiaalisen rinnalle (Järvikoski 2013, 19). Empowermentilla viitataan ihmisen vaikutusmahdollisuuksien, itsemääräämisen ja hallinnan kokemusten vahvistumiseen, mahdollisuuteen tehdä valintoja ja kontrolloida itse omaa elämäänsä (Järvikoski et.al. 2009, 21). Empowerment tarkoittaa sekä ihmisen toimintavallan että toimintaedellytysten vahvistamista (Kananen 1997, 116). Järvikoski et.al. (2009, 21) viittaa valtaistumisella siihen, että palvelujärjestelmän asiakkaan vaikutusmahdollisuudet, itsemäärääminen ja elämänhallinnan kokemukset vahvistuvat prosessinomaisesti. Somerkivi (2000, 178) ymmärtää empowermentin ”sateenvarjokäsitteenä”, jossa asiakas aktivoituu itse asioistaan päättävänä, itsenäisesti toimivana ja hänelle annetaan edellytykset tähän. Hokkanen (2009, 325–326) näkee empowermentiin liittyvän vallan hahmottuvan niin sanottuna ylivaltana (power over), toimintavaltana (power to) tai jaettuna valtana (power with).

Keskustelu empowermentista liittyy sekä yksilöllisyyteen että yhteisöllisyyteen. Järvikosken et.al. (1999, 109; myös Pohjola 1997, 182) mukaan empowerment liittyy yksilöiden tai ryhmien prosesseihin pyrkiä vaikuttamaan elämäntilanteittensa kannalta merkittäviin voimaa ja valtaa sisältäviin alueisiin. Myös Katsuin (2005, 182–183) mukaan vammaisiin ihmisiin vaikuttavien yhteiskunnan rakenteellisten ongelmien ratkaisemiseksi tarvitaan vammaisten ihmisten valtaistumista yksilöllisesti, ryhmänä sekä yhteisönä. Myös Teittisen (2000, 29) mukaan valtaistumista on kahdenlaista – yhtäältä vuorovaikutuksessa, esimerkiksi vammaisten ihmisten ja

23 Järvikoski (2013, 9) kuitenkin suhteuttaa osallistumisen (participation) ja kuntoutumisen käsitteet toisiinsa siten, että näkee osallistumisen yhtenä kuntoutuksen yleistavoitteena mutta osallistuminen ei sisältäisi samanlaista muutostavoitetta kuin kuntoutuminen. Toisaalta kuntoutus on määritelty myös osallistumisen ja täyden osallisuuden tavoittelemisen välineeksi (emt. 2013, 22). Myös kuntoutuksen käsite on laajentuessaan kohdannut määrittelyongelmia (emt.). Toisaalta samalla on enenevässä määrin pyritty löytämään kuntoutukselle eri tieteenalaja yhdistävää teoreettista näkökulmaa (emt., 10).

erilaisten asiantuntijoiden välisissä kohtaamisissa tapahtuvaa, mutta toisaalta myös yksilön prosessoimaa itse-valtaistumista.

Valtaistamisen (vrt. osallistaminen) käsite omaksuttiin suomalaiseen kielenkäyttöön 1990-luvulla tarkoittamaan muun muassa tilanteita joissa ”asianajat” kuten sosiaalityöntekijät yrittävät pitää ”heikkojen” kansalaisten puolia yhteiskunnan valtarakenteita vastaan. Aiemmin tätä toimintaa kutsuttiin emansipatoriseksi. Valtaistaminen voidaan liittää myös kansalaisuuden käsitteeseen, sillä valtaistamisen yksi tarkoitus on saada valtaistamisen kohteet täysivaltaisiksi yhteiskuntaan osallistuviksi kansalaisiksi. (Koskiahio 2002, 37–38.) Juhila (2006, 120) näkee valtautumisen osallistamisen välineenä siirrettäessä valtaa niille joilla sitä ei ole ja joiden pitäisi sitä ottaa. Sosiaalipalveluissa työntekijöiden kumppanuuden kaltaista roolia voidaan parhaimmillaan pitää asiakkaiden voimavaroja vahvistavana ja vapauttavana (Karisto 1997, 142). Osallisuutta on pidetty myös keinona luoda ja edistää elämänhallintaa (Niiranen 2002). Pohjola (1997, 168) näkee esimerkiksi palautteen kysymisen välittömästi palvelutilanteessa asiakkaan empowermentin kaltaista osallisuutta lisäävänä tekijänä. Pohjola (2004) näkee kuitenkin ristiriitaisuutta sosiaalipalveluissa, kun yhtäältä asiakkaalta vaaditaan aktiivisuutta ja aktiivisuus nähdään positiivisena tekijänä, mutta toisaalta aktiivinen asiakas voidaan nähdä niin sanottuna haastavana asiakkaana.

Osallisuus, vaikuttavuus ja asiakaslähtöisyys

Osallisuuskeskusteluihin voidaan liittää myös keskustelu vaikuttavuudesta (esim. Rajavaara 2006, 31). Pohjolan (2012, 19–42) mukaan sosiaalipalvelujen vaikuttavuudesta on puhuttu paljon, mutta tutkittu melko vähän. Vaikuttavuuden tutkimuksen on todettu hyötyvän monien näkökulmien ja tulkintatapojen sekä monimenetelmällisyyden soveltamisesta (emt., 28, 30, 34; myös Hokkanen 2012). Tutkimukseni on väistämättä palvelujärjestelmän näkökulmasta eräänlaista yhden intervention, henkilökohtaisen avun vaikuttavuuden arviointia.

Tutkimukseni on sosiaalityön näkökulmasta myös asiakkuustutkimusta, koska tutkimuskohteena on henkilökohtaisen avun asiakkaitten osallisuus. Pohjola (1994, 65) jakaa asiakastutkimukset palvelujärjestelmän näkökulmasta tehtyihin *asiakkaiden yleiskuvauksiin*, jotka ovat usein tilastollisia analyyskejä sekä *asiakaskokemuksen, asiakkaiden osallistumisen ja vaikuttamisen tutkimuksiin*. Omassa tutkimuksessani yhdistyvät molemmat edellä mainitut näkökulmat. Metteri (2004, 4; myös Siltaniemi et.al. 2011, 10) näkee, että virallinen palvelujärjestelmän näkökulmasta tehty, usein tilastoihin perustuva yleistävä tieto ei valota riittäväällä tavalla palvelujen käyttäjille ja ”todellisen” vaikuttavuuden kannalta merkittäviä kokemuksellisia asioita. Tätä kokemustietoa Metteri tulkitsee pidetyn ”toissijaisena” tai ”toisena tietona” (emt. 4, 24–25).

Kuntoutuksen ja sosiaalipalvelujen asiakaslähtöisyyden lisääntymisellä on yhteiset juuret 1960- ja 1970-luvun vammaisliikkeessä. (Järvikoski et.al. 2009, 16.) Jo

1970-luvulla sosiaalihuollon periaatekomitea määritteli sosiaaliturvapolitiikan periaatteiksi asiakaslähtöisen palveluhenkisyys yksilöä leimaamattoman normaalisuuden, valinnanvapauden, luottamuksellisuuden ja omatoimisuuden tukemisen lisäksi (Mäntysaari & Kotiranta 2006, 34–35). Asiakaskeskeisyys voi asiakkaan kannalta tarkoittaa vielä enemmän kuin asiakaslähtöisyys. Laitila (2010, 5) puolestaan erottaa osallisuuden asiakaslähtöisyydestä siten, että osallisuus kuvaa asiakkaan kokemusta ja asiakaslähtöisyys organisaation ja sen työntekijöiden toimintatapaa. Laitilan (2010) tutkimuksen perusteella asiakkaiden *kokema osallisuus* toteutuu osallisuutena omaan palvelun toteutumiseen ja toteuttamiseen, palveluiden kehittämiseen ja palveluiden järjestämiseen. Asiakaslähtöisyys puolestaan toteutuu *organisaation* asiakaslähtöisenä toimintana, asiakaslähtöisenä yhteistyösuhteena ja asiakaslähtöisesti työskentelevän työntekijän toimintana. Tarvitaan erilaisia osallisuuden muotoja, jotta erilaisilla asiakkailla olisi mahdollista olla osallisia. (emt., 2010, vii; myös Kivistö 2011).

Hautamäen (1997, 106) mukaan postmodernissa palvelukulttuurissa asiakaskeskeisyys on välttämätöntä, koska palveltavien ihmisten arvomaailmat ovat pluralisoituneet. Asiakaskeskeisyyden toteutuminen vaatii asiakkaiden yksilöinä kuulluksi tulemistä. Heikkilä ja Julkunen (2003) ovat kuvanneet kuusi erilaista näkökulmaa, joilla he perustelevat miksi palveluiden käyttäjien osallisuutta tulisi lisätä. Nämä ovat *palveluiden sopeutumisen näkökulma*, *tehokkuusnäkökulma*, palveluiden käyttäjien ja järjestäjien välisen vallan epätasapainon väheneminen eli *voimaantumisen näkökulma*, järjestelmän hyväksyttävyys ja tuki eli *legimitaation näkökulma*, kansalaisten demokratiaan *opettamisen näkökulma* sekä näkemys siitä, että *osallisuus itsessään on positiivista* ja lisää mukanaolijoiden itseluottamusta.

Pohjola (2009, 70) määrittelee asiakaslähtöisyyden *tavoitteeksi, jossa työntekijä ja asiakas subjekteina kasvavat kohtaamisessaan kohti valtaistumista luottamuksellisessa suhteessa, jossa asiakkaalla on itsemääräämisoikeus ja valinnanvapaus*. Martinin (2012, 207) tulkinnassa asiakaslähtöisissä toimintakäytännöissä asiakas on *aktiivinen osallistuja*, jonka kokemuksia ja asiantuntijuutta kunnioitetaan prosessin kaikissa vaiheissa. Asiakkaiden osallisuuden asiakaslähtöinen toteutuminen esimerkiksi kuulemisen muodossa on kuitenkin toteutuakseen vaatinut sen huomioimista lainsäädännössä eli se ei näytä syntyvän luonnostaan (Pohjola 2009, 82). Pohjola (1997, 181) on jakanut asiakassuhteet asiakaslähtöisiin ja järjestelmälähtöisiin suhteisiin ja kirjoittanut asiakkaan tasavertaisen osallisuuden tavoittelemisesta. Retoriikka puhuu abstraktista asiakkaasta, mutta käytännöissä kohdataan konkreettinen asiakas. Abstrakti asiakas voidaan usein mieltää konkreettista helpommaksi. (Pohjola 1994.)

Osallisuus ja yhteisöllisyys

Osallisuuskeskustelut on usein liitetty yhteisöllisyyden käsitteeseen (esim. Hanhivaara 2006, 32; Kiilakoski 2007, 1). Kommunitaristisessa ajattelussa korostetaan

osallisuuden merkitystä (Selkälä 2013, 42). Kananon, Niirasen & Jokirannan (2008, 81) mukaan nykyisin vallalla ovat sekä vahva elämäntulon itsevastuullisuutta että vahva yhteisövastuullisuutta korostava keskustelu. Vammaisliikkeessä nähdäkseen korostetaan myös sekä yksilöllisyyttä että yhteisöllisyyttä puhuttaessa itsenäisen elämän merkityksestä ja itsemääräämisestä, mutta samaan aikaan esimerkiksi vertaistuen merkityksestä ja yhteistoiminnasta (myös Corbett 1997, 95). Osallisuus näyttäisi olevan *sekä yksilöllisyyden että yhteisöllisyyden samanaikaista tunnistamista, tunnustamista ja huomioonottamista*. Postmodernissa maailmassa ihmiset toisaalta kasaantuvat paikallisesti, mutta silti yksinäisyys lisääntyy (Harju 2010, 75). Harju (2010, 76–77) näkeekin tällä hetkellä mahdolliseksi vain sellaisen yhteisöllisyyden joka on myös yksilöllistä. Sekä yksilöllisyys että yhteisöllisyys ovat konstruoituja diskursseja, joista yksilöllisyyttä määrittävät yhteisesti hyväksytysti itsemääräämisen ja itsevastuullisuuden arvot ja yhteisöllisyyttä muun muassa luottamuksen, yhteisöllisyydestä nousevan voiman ja pyytettömän antamisen ja jakamisen arvot (Bourdieu 1998, 118–119 tulkitessaan perheen käsitettä).

Yksilöt joutuvat yhä enemmän tunnistamaan, tulkitsemaan ja käsittelemään itse kohtaamansa mahdollisuudet ja uhat sekä vaikeatkin valinnat (Beck 1995, 20, 27, 29). Traditioiden asema on muuttunut (Beck, Giddens & Lash 1995, 7). Toisaalta samalla voidaan luoda uudenlaista yhteisöllisyyttä. Postmodernissa arjessa voi olla läsnä sekä pitkäaikaiseen sitoutumiseen perustuvaa yhteisöllisyyttä sekä sellaista yhteisöllisyyttä, joka palvelee vain hetkellisiä yhteenliittymisen tarpeita. Jotkut ihmiset osaavat liikkua luontevasti yhteisöstä toiseen. (Korkiamäki, Nylund, Raitakari & Roivainen 2008, 9.) Eräät sosiologit (esimerkiksi Roos & Hoikkala 1998; Bauman 2002) ajattelevat, että jälkimodernissa yhteiskunnassa pitkään jatkunut yksilöllistymistä sekä yksilön vastuuta (uusliberalismi) korostanut kehitys on riski perinteisille yhteisöille ja voi tuottaa turvattomuutta. Toisaalta sotien jälkeisen hyvinvointivaltion rakentamisenkin voidaan tulkita rapauttaneen pienempien, epävirallisten yhteisöjen voimaa (Heinonen 1999, 271). Ihmisten välinen yhteisyys²⁴ on ajan kuluessa muuttunut ja saanut uusia muotoja korostaen nyt yhteisön rinnalla tai sijaan yksilön asemaa ja roolia (Kangaspunta 2011, 15). Yhteisöllisyys tai yhteisyys ei vaadi nykypäivänä samanlaista fyysistä kontaktia ja kasvokkaisuutta kuin ennen (Kuusela 2006b, 70).

Hahtela (2006, 16) näkee kokemuksen osallisuudesta tuottavan halua vaikuttaa ympärillä olevaan yhteisöön ja yhteiskuntaan ja olla osa sitä. Osallisuus yhteisöllisyytenä tai yhteisytenä on lähellä kuulumisen käsitettä. Kuulumisella tarkoitetaan ihmisen halua kuulua erilaisiin ryhmiin, yhteisöihin, yhteisliittymiin ja yhteiskuntaan, johon liittyy tunne yhteenkuuluvuudesta (Kangaspunta, Aro & Saastamoinen

24 Kangaspunta (2011, 15) ja Kangaspunta, Aro & Saastamoinen (2011, 245) ehdottavat yhteisöjen ja yhteisöllisyyden eri muotojen kokoavaksi yläkäsitteeksi *yhteisyyden* käsitettä joka pitäisi sisällään kaikki samankaltaisuutta ja yhtäläisyyttä tiiviimmät yhteisyyden muodot, joka uudenlainen *sosiaalinen yhteisyys* voisi olla nimeltään *yksilöllinen yhteisöllisyys*.

2011, 256). Osallisuus liittyy yhteisöön ja yhteiskuntaan kuulumisen tunteeseen muun muassa työnä, harrastamisena, yhteiskunnallisena toimintana tai vaikuttamisena (Särkelä 2011, 154). Yhteisöön kuulumisen tunteen on todettu jopa pidentävän elinikää (Kotiranta, Haaki & Niemi 2006, 241).

Osallisuus elämänpolitiikkana

Tulkintani mukaan uudestaan ajankohtainen osallisuuteen liittyvä näkökulma on elämänpolitiikka (*life politics*), jonka juuret ovat jo 1990-luvun alkupuolella (ks. Giddens 1991; Beck, Giddens & Lash 1995; Roos & Hoikkala 1998). Roosin & Hoikkalan (1998, 8) mukaan elämänpolitiikka liittyi muutokseen, jossa aikaisemmin elämäntilanteissaan ihmisillä ei ollut vaihtoehtoja eikä mahdollisuuksia, mutta postmodernissa maailmassa he voivat ja heidän täytyy jatkuvasti harkita ja valita (ks. Giddens 1994, 107). Roosin & Hoikkalan (2000, 22) mukaan voidaan Giddensiin (1991, 215) nojaten sanoa, että elämänpolitiikka merkitsee politiikkaa, joka koskee minua (self), identiteettiä, itseharkintaa, elämäntapaa, hyvinvointia ja elämäntapaa. *Elämänpolitiikka on valinnoissa ja päätöksissä, jotka koskevat yksilön elämää* (Roos & Hoikkala 2000, 22; ks. myös Karisto 1997, 131). Elämänpolitiikassa tärkeää on huomioida ihmisten elämäntapa (Allardt 1998, 49). Giddens (1991, 214) määrittelee elämänpolitiikan juuri *elämäntavan politiikaksi*. Elämänpoliittisesta osallisuudesta voidaan puhuta myös *arkipolitiikan* (Bourdieu 1985) käsitteen avulla.

Giddensin mukaan emansipaatio on elämänpolitiikan tärkeä esivaihe (Roos 1998, 22). Elämänpolitiikan tekee ajankohtaiseksi yksilön vastuun korostuminen sekä valintojen tekemisen mahdollisuuden ja välttämättömyyden korostuminen. Heinonen (1999, 271) kuitenkin kritisoi Beckin, Giddensin & Lashin (1995) näkemystä refleksiivisestä yksilöllistyvistä yhteiskunnasta siten, että näkemys koskisi lähinnä menestyjiä, joilla on resurssit ja mahdollisuus valita, jolloin yhteiskunnallinen muutos toteutuu vain epätasaisesti. Syrjäytyneillä tai syrjäytetyillä elämänpoliittisten valintojen tekeminen ei ole realistista, mikäli he joutuvat samaan aikaan pakotetusti käymään henkiinjäämistäistelua, jossa tosiasialliset vaihtoehdot ovat varsin vähäisiä (Heinonen 1999, 276). Edellistä positiivisemmän näkökulman mukaan kyvyn refleksiivisyyteen voidaan nähdä tukevan itsemääräämistä (Niemi 2006, 169). Nykyisin elämänhallintaan näyttää vaikuttavan ihmisten kyky sopeutua jatkuvaan muutokseen (Helne 2009, 28).

Osallisuus sosiaalisena ja symbolisena pääomana

Pierre Bourdieu voidaan liittää osallisuuskeskusteluihin myös sosiaalisen pääoman (esim. Bourdieu & Wacquant 1995) käsitteen avulla. Bourdieu näki jälkistrukturalistisen yhteiskunnan jakautuneen erilaisiin luokkiin, jotka *taistelevat* taloudellisesta, kulttuurisesta ja sosiaalisesta pääomasta sekä siitä, kuka saa määrätä

luonnollisen ja sosiaalisen maailman havaitsemis- ja jaotteluperiaatteista (Bourdieu 1985, 67; 1998, 77). Roos (1985, 11,12) on tiivistänyt Bourdieun teoreettisen pääajatuksen seuraavasti: *ihmiset toimivat ja taistelevat sosiaalisessa maailmassa ja sen eri kentillä tavoitteenaan pääoman kasaaminen, joka tavoite ei ole tietoista tai myönnettyä, vaan asenteisiin ja suhtaututumistapoihin eli dispositioihin sisäistettyä, joiden järjestelmää Bourdieu kutsuu habitukseksi*. Habitus on muun muassa sisäänrakentunutta käytännöntajua – eräänlaista pelisilmää, koska ihmiset ovat toimivia ja tietäviä toimijoita (Bourdieu 1998, 36). (Sosiaalisilla) kentillä Bourdieu (1998, 44, 46) tarkoittaa sekä voimien ja vallan (pääomien välisten voimasuhteiden tila) kenttää että taistelujen kenttää. Bourdieu (1998, 43) näkee sosiaalisen maailman rakentuvan suhteista, jolloin koko *todellisuus perustuu erillisyyteen*. Itse asiassa todellisuus rakentuu kahden todellisuuden, habituksen ja kentän sekä niiden suhteiden välille (Bourdieu 1998, 151). Bourdieu tulkitsi ruumiinkin ja ruumiillisuuden tulevan tulkituksi habituksen kautta (Edwards & Imrie 2003, 241). Habitus on ikään kuin dispositioiden ja käytäntöjen ruumiillistuma (emt. 243). Yhteiskuntatieteiden tehtävänä Bourdieu (1998, 44) näki erottelun mekanismien paljastamisen.

Sosiaalisella pääomalla Pierre Bourdieu viittasi resursseihin ja etuihin, joita yksilöt voivat saada sosiaalisten suhteiden, organisaatioiden ja verkostojen kautta (Purhonen & Roos 2006, 34; vrt. esim. sosiaalinen pääoma luottamuksena tai yhteisöllisyytenä). Bourdieu näki sosiaalisen pääoman lähinnä verkostopääomana, jossa yksittäinen toimija hyötyy myös muiden ihmisten asemasta kentällä. Kyseessä oli siis lähinnä *toiminnallinen resurssi*. (Roos 2013, 143–144). Purhosen & Roosin (2006, 39) mukaan Bourdieun sosiaalinen pääoma tarkoitti tyystin muuta kuin esimerkiksi yhteisöllisyys ja luottamus. Sen sijaan Roosin (2013, 143) mukaan Bourdieun sosiaalisen pääoman käsite ei eroa valtavasti muista sosiaalisen pääoman määritelmistä. Roos (2013, 148) kuitenkin kritisoi Bourdieuta siitä, ettei hän tunnistanut yhteisöllisyyden arvoa pääomana eikä ihmisten keskinäisen yhteistyön *mahdollisuuksia* taistelemisen sijaan.

Osallisuus voidaan nähdä sosiaalisen pääoman muotona, jonka jakautumisesta sosiaalisilla kentillä taistellaan. Vaikeavammaisten ihmisen osallisuuden jakautumiseen ja erottelun politiikkaan osallistuu ensinnäkin valtio lakeja säätämällä ja asenteita muokkaamalla, toiseksi kunnat lakeja vaihtelevasti toimeenpanemalla ja kolmanneksi kunnan sosiaaliviranomaiset palvelupäätöksiä tekemällä. Lisäksi taistelu sosiaalisesta pääomasta on osa yksittäisten ihmisten arkipäivää. *Ihmiset sosiaalisina toimijoina ovat pääoman kantajia, joiden mahdollisuudet riippuvat siitä, ovatko ne taipuvaisia toimimaan aktiivisesti vallitsevan pääoman jaon säilyttämiseksi vai sen kumoamiseksi* (Bourdieu & Wacquant 1995, 137).

Sosiaalinen pääoma voidaan liittää myös keskusteluun sosiaalisesta yhteisöllisyydestä, vaikkakaan tämä ei ollut Pierre Bourdieulle läheinen tulkinta. Sosiaalista pääomaa voidaan tulkita syntyvän, kun yhteenkuuluvuutta kokeva ryhmä tukee jäseniään. Sosiaalisen pääoman syntyminen edellyttää kuitenkin, että yhteiskunnassa ja

ryhmässä arvostetaan sosiaalisuutta. (Niemi, Kotiranta & Haaki 2011, 8.) Kanan-
oja & Hagfors (2006, 209) ovat mitanneet sosiaalista pääomaa kansalaisten luotta-
muksella ja aktiivisella sekä passiivisella osallistumisella järjestötoimintaan. Sosiaa-
liseen pääomaan onkin usein liitetty myös luottamuspääoma. Sosiaalisen pääoman
nähdään positiivisena voimavarana sääntelevän ihmisten välisiä suhteita, harkin-
nan rajoja, valinnan vapautta ja asioitten käsittelemisen tapoja sekä tukevan ihmis-
ten henkistä kehitystä. Luottamuspääoman voidaan nähdä tuovan uskottavuutta
sosiaaliselle pääomalle. (Harisalo & Miettinen 2010, 118–119.) Harisen & Miet-
tisen (emt., 121) mukaan ihmiset eivät kuitenkaan tietoisesti valitse sosiaalista pää-
omaa, vaan se valitsee heidät. Myös Bourdieun (1985) tulkinnassa sosiaalisesta pää-
omasta taisteleva tapahtui monin osin tiedostamattoman habituksen varassa.

Osallisuutta voidaan pitää myös symbolisen pääoman (ks. Bourdieu & Wac-
quant 1995, 148; Bourdieu 1998, 99) muotona, joka *on olemassa vain sille ihmisten
antamien merkitysten kautta ja vain sitä kautta, että ihmiset tunnistavat ja tunnusta-
vat sen sekä antavat sille arvoa*. Symbolisen pääoman olemassaolo vaatii Bourdieun
(1998, 166) mukaan myös, että ihmiset alistuvat ja tottelevat hegemonisia arvosta-
misen ja havaitsemisen sekä jaottelun malleja.

Osallisuus osattomuuden ja syrjäytymisen vastadiskurssina

Osallisuuden vastakohtana on pidetty syrjäytymisen, osattomuuden ja ulossulke-
misen eli eksluusion käsitteitä (esim. Helne 2002b, 21; Särkelä 2011; myös Selkälä
2013, 87), mikä todentaa erottelun politiikan olemassaoloa ja todellisuuden raken-
tamista erottelun avulla. Osallisuuden käsite on syntynyt nimenomaan vastinparina
syrjäytymisen ja sosiaalisen eksluusion käsitteille. Syrjäytymisen käsitteen juuret
ulottuvat vähintään 1920-luvulle ja 1960-luvulla Euroopassa alettiin puhua sosiaa-
lisesta eksluusiosta (Lämsä 2009, 24–25). 1990-luvun loppupuolella huono-osai-
suudesta alettiin puhua osattomuutena (Rauhala 2000, 70).

Sosiaalinen osattomuus on muun muassa työttömyyttä, harrastamattomuutta,
kouluttamattomuutta, kulttuurielämän ulkopuolisuutta ja pahimmillaan myös
yhteiskunnan palvelujen ulkopuolisuutta. Osattomiksi tulkituilla on erilaisia yhteis-
kunnassa tärkeitä pidettyjä osallisuuden ulottuvuuksia vähemmän kuin kansa-
laisten enemmistöllä. (Harju 2005, 69; Kiilakoski 2007, 12; Juhila 2008, 53–54.)
Köyhyys heikentää mahdollisuuksia osallisuuteen. Sosiaalisella tasolla puhutaan
syrjäytymisestä sosiaalisista suhteista. (Haahtela 2006, 24–26.) Ei voida kuiten-
kaan olettaa, että kaikki, jotka eivät ole varsinaisessa syrjäytymisvaarassa, olisivat
myöskään osallisia (Kiilakoski 2007, 12). Väärälä (2000, 75) on arvioinut, että hu-
ono-osaisuus ei ole nyky-yhteiskunnassa useinkaan selitettävissä pelkällä köyhyy-
dellä, vaan kyseessä on myös kulttuurinen muutos. Yhteiskunnallinen huono-osai-
suus ei välttämättä ole este osallistumiselle (Nylund & Yeung 2005, 27).

Myös vammaistutkimuksessa syrjäytyminen on ollut keskiössä (Eriksson 2008,
12). Syrjäytyneet haluttaisiin palauttaa yhteiskunnan yhteisyyteen eli syrjäytyneiksi

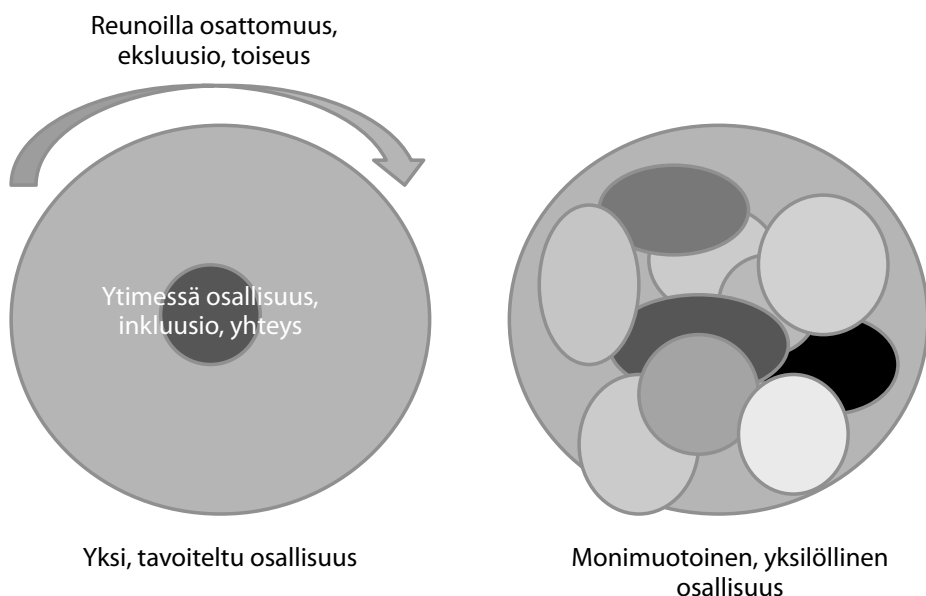
määritellyt haluttaisiin inklusiivisesti liittää osaksi enemmistöä (Helne 2000, 182; Helne 2002a, 52; Juhila 2006, 50–51). Tulkintani mukaan tämä on ylhäältä alas-päin tapahtuvaa puhetta ja siksi jo itsessään erottelun politiikkaa, jossa tietyillä on valta määritellä se, mihin jotkut muut tulisi liittää. Puhe syrjäytyneisyydestä saattaa itsessään tuottaa rajoja ja sitä kautta osattomuutta (Helne 2002b, 20). Jopa inklusiiviksi tarkoitetut erityisesti vammaisille kohdennetut toimenpiteet voivat tuottaa toiseutta (Äikäs 2007, 145). Puhuttaessa syrjäytymisestä, tulisi pohtia, mistä esimerkiksi vammaiset ovat syrjäytyneitä eli mitä on keskiössä (Eriksson 2008, 172). Voisiko kulttuuriamme muuttaa joustavammaksi niin, että erilaisiltakin näyttävät elämäntavat ja elämänculut tulisivat hyväksyttäviksi? Helnen (2002a, 53) mukaan se, että toisille annettaisiin oikeus olla sitä, mitä he ovat, samuutta vaatimatta, voisi mahdollistaa uudenlaista *rajoja tekemätöntä yhteisyyttä*.

Seuraavassa kuviossa (kuvio 6) vasemmalla puolella Helne (2002a, 171) kuvaa eksluusion sijaintia reunoilla suhteessa keskiössä olevaan inklusion ”sisäpiiriin”²⁵ (myös Juhila 2002, 13). Yhteiskuntaa voitaisiin Helnen (2002a, 188; 2002b, 35) mukaan muokata siten, että yhden ”normaalina” ja tavoiteltuna pidetyn yhteisyyden sijaan yhteiskunnan sisällä olisi *useita limittäisiä yhteisyyksiä*, joiden väliset *rajat tulisivat joustavimmiksi*. Elämme pluralisoituvassa yhteiskunnassa (Corbett, 1997, 95). Helne (2002a, 4) kysyykin, että mikäli maailma on joka tapauksessa pirstaloitunut, onko syrjäytymisestä keskusteleminen edes mielekästä. Toisaalta Bourdieun (1985) mukaan myös yhteiskunnan ”ulkopuolelle” asettuneet ihmiset kuuluvat yhteiskuntaan, halusivat tai eivät.

Erikssonin (2008, 12) mukaan puhe marginalisoinnista voisi vammaisten ihmisten kohdalla olla syrjäytymispuhetta tarkempaa, sillä vammaisen ihminen voi olla marginaalissa jollakin yhteiskunnallisella osa-alueella, mutta keskiössä ja osallisena jollakin toisella. Vammaiset eivät syrjäydy ryhmänä, vaan yksilöinä (Loijas 1994, 19). Erikssonin (2008, 172) mukaan vammaiset ihmiset ovat marginaalissa lähinnä veronmaksukykynsä perusteella, johon tulotasoon perustuvaan marginalisoinnista tulisi yhteiskunnassa suhtautua kriittisemmin. On ennustettukin, että aineellisen hyvinvoinnin merkitys vähenisi yhteiskunnan ehkä muuttuessa post-materialistiseksi (Harju 2010, 214).

Sosiaalinen syrjäytyminen (social exclusion) on *dynaaminen* käsite, joka syrjäytyminen tapahtuu kulloisessakin ajassa, paikassa ja historian kulussa ja se määrittää sekä niitä ihmisiä, jotka ovat syrjäytyneitä sekä niitä jotka eivät ole. Eksluusio on myös jotakin, mitä toiset ihmiset tekevät toisille ihmisille eli sitä voidaan pitää yhteiskunnan *toiminnan seurauksena* (Byrne 1999, 1–2.) Selkälä (2013, 191) jakaa syrjäytymisen luonnetta koskevat käsitykset yhteiskunnalliseen ja yksilölähtöiseen

25 Olen keskustellut osan haastateltavieni kanssa myös tästä vasemmanpuoleisesta inklusiivista osallisuutta kuvaavasta kuvioista. Haastateltavani ovat pohtineet omaa sijoittumistaan yhteiskuntaa kuvaavassa kuviossa. Bourdieu kuvaa vastaavaa diskursiivista näkökulmasta, jossa yhteiskuntaa koskevan diskurssin (kentän) sisällä on hallitseva napa.



Kuvio 6. Eksklusiivinen yhteiskunta vrs. monimuotoinen yhteiskunta Helnettä (2002a, 171; 2002b, 22) mukaellen

tulkintatapaan. Byrne (1999, 127) näkee sosiaalisen eksklusion liittyvän lähinnä siihen, että noin kolmannes ihmisistä on ulossuljettu riittävästä taloudellisista resursseista sekä työstä. Toisaalta Byrne (1999, 137) näkee sosiaalisen eksklusion jälkiteollisen yhteiskunnan seurauksena ja liittyvän kasvaneeseen epäyhdenvertaisuuteen, taloudellisen kapitalistisen talouskasvun syntymiseen ja samalla syntyneeseen ”superyhteiskuntaluokkaan”. Vaurastunut väestö tavoittelee subjektiivista hyvinvointia (Saari 2011, 76; myös Harju 2010, 214). Aikaisemmin tavoitteeksi riitti useammin pysyvä työpaikka, talo ja perhe. Nyt tavoitellaan usein jo eräänlaista ”yliosallisuutta”, joka kuitenkin on käytännössä mahdoton tavoittaa suurelle osalle ihmisistä. Sitä paitsi, Hiilamon & Saaren (2011, 18) mukaan myös rikkauten voi syrjäytyä. Vammaisten ihmisten heterogeenisyys tekee mahdottomaksi puheen vammaisista ihmisistä syrjäytyneinä (Juhila 2006, 107). Toisaalta voidaan vahvasti argumentoida sen puolesta, että vammaisiin ihmisiin liitetty marginaalipuhe on myös edesauttanut vammaisten ihmisten omia pyrkimyksiä (esim. Teittinen 2006b). Syrjäytymiskeskustelussa mielekäs termi on syrjäyttäminen, jolloin syrjäytyminen nähdään prosessina, joka tapahtuu ihmisen oman tahdon vastaisesti (Järvikoski 2013, 40).

Osallisuus, uusliberalismi ja kuluttajuus

Osallisuus on ristiriitainen käsite. Helsen (2009, 37–38) mukaan osallisuutta voidaan pitää jopa yhtenä nyky-yhteiskunnan tabuista (vrt. Richardsonin 1983 puhe

”ansasta”), joka on poliittisesti tietoisesti tuotu pehmentämään kovaa uusliberalistista maailmaa ja vakuuttamaan ihmisiä siitä, että heistä välitetään ja että he kuuluvat johonkin. Toisaalta sellainen osallisuuspuhe, jossa tavoitellaan kansalaisten aktiivisuutta ja työelämäosallisuutta, voi jopa lisätä vammaisten ihmisten marginalisoitumista (esim. Curtice 2010, 9). Askheimin (2005, 250) mukaan esimerkiksi henkilökohtaisen avun järjestelmän kehittyminen kertoo yhtäältä vasemmiston vaatimuksesta diskriminaation poistamiseksi sekä julkisen sektorin toimintakykyisenä pitämiseksi ja toisaalta oikeiston vaatimuksista kuluttajan valinnanvapauden lisäämiseksi²⁶. Postmodernissa yhteiskunnassa toisessa ääripäässä ovat vapautta korostavat uusliberalistit ja toisessa päässä solidaarisuutta arvostavat kommunistit (Heinonen 1999, 272).

Kinnunen (1997, 118) on jo 15 vuotta sitten tunnistanut sosiaalipolitiikassa tavoitteen vähentää julkisen sektorin osuutta palvelujen tuottamisessa, lisätä yksityisen sektorin osuutta sekä pyrkimyksen lisätä kansalaisten omatoimisuutta. Kuluttajuus on tulkittu positiivisesta näkökulmasta yhdeksi itsemääräämisoikeuden ilmentymäksi ja valinnan vapauden ajateltu voivan lisätä palvelujen laatua (Hautamäki 1997, 99, 105). Kuitenkaan esimerkiksi ostopalvelujen käytön lisääntymisen myötä lisääntyneet kuluttajuus ja asiakkaan mahdollisuus vaihtoehtoihin eivät tuota eivätkä mahdollista sellaisenaan vammaisliikkeen tavoittelemaa itenäistä elämää. (Priestley 1999, 117). Onko kuluttajuuden tavoittelu sivuuttanut jo kansalaisuuden (Helne 2009, 25)? Kuluttajuudessa voi käydä myös niin, että teemme vain ”näennäisvalintoja” erilaisten tuotteiden välillä, mutta emme tosiasiallisesti valitse, tarvitsemmeko kyseistä tuotetta (Helne 2009, 30). Usein tosiasiallinen valinnanvapaus saattaa olla palvelun järjestäjällä sen määrittellessä esimerkiksi kilpailutuksella tai muilla kriteereillä millaisia palveluja se tarjoaa (Koivusalo, Ollila & Alanko 2009, 16).

Kun osallisuus näyttää liittyvän enenevässä määrin myös mahdollisuuteen kuluttaa ja toimia kuluttajana, voi tämä hyvissä kuluttajuutta tukevilla sosiaalipalvelukäytännöissä lisätä vammaisen ihmisen osallisuutta, mutta sosiaalipoliittisten palvelukäytäntöjen ulkopuolella eriarvoistaa niitä vammaisia henkilöitä, joilla pienten tulojen ja palkkatyöosattomuuden vuoksi ei ole yhdenvertaisia mahdollisuuksia kuluttaa. Toisaalta valta-asemaan ja kontrolloimisen mahdollisuuteen liittyvä osallisuus saattaa vammaisilla ihmisillä vahvistua jo siitä, että nykyisin asiakkuuteen itsessään sisältyy valtaa konsumeristisessa palveluideologiassa (Eriksson 2008, 117). Hyviä kokemuksia vammaisten ihmisten kuluttajuuden vahvistamisesta on saatu muun muassa kehitysvammaisia ihmisiä koskeneessa henkilökohtaisen budjetoinnin pilotointihankkeessa. Kuluttajuuteen liittyvä henkilökohtainen budjetointi parhaimmillaan mahdollistaa elämänsuunnittelua ja mahdollistaa myös muutoksia. (Eriksson 2014.)

26 Teittisen (2011, 165) mukaan esimerkiksi kehitysvammaisten laitoshoidon purkaminen ilmentää samaan aikaan uusliberalismia ja inklusiota.

Rajavaaran (2008) Albert O. Hirschmanin käsitejaotteluun perustuvat tulkin-
nat näkevät kuntoutuksen asiakkaan lähtökohtaisesti kuluttajana (consumer), jolla
on valinnan ja äänen käytön (voice) mahdollisuuksia. Kuluttaja voi myös äänestää
jaloillaan ja siirtyä muiden palvelujen käyttäjäksi (exit). Perinteinen asiakkaan rooli
ennen kuluttajuutta on ollut uskollisuus olemassaoleville palveluille ja samalla vai-
keneminen mahdollisista ongelmista (loyalty). Kuluttajuus voi kuitenkin lisätä eri-
arvoisuutta, koska siihen usein liittyy maksukykyisyys (emt., 47). Kuluttajuus on
sekä mahdollisuus että uhka. Selkälä (2013) näkee uusliberalistisen ajattelun ole-
van ennen muuta uhka tasavertaiselle osallisuudelle.

Kuluttajajohtoisuuden osa-alueet ovat asiakkaan osallistuminen palvelutarpei-
den määrittelyyn, palvelujen kontrolliin ja seurantaan, asiakkaan valinnan mah-
dollisuudet palveluissa, asiakkaan saama riittävä informaatio ja tuki sekä asiakkaan
oma osallistuminen asiaa koskevaan poliittiseen työhön. (Järvikoski et.al. 2009, 19).
Ongelmana on, miten käy ihmisten joilla ei ole riittävästi varaa tai osaamista toi-
mia kuluttajana monimutkaisessa palvelujärjestelmässä (Rajavaara 2008; Järvikoski
et.al 2009, 17–18.) Myös Kananoja (1997, 109) on peräänkuuluttanut ennemmin
asiakkaan ja järjestelmän välistä kumppanuutta kuin puhdasoppista kuluttajuutta.

Osallisuus johtamisena, vaikuttamisena, tietona ja lopulta monimuotoisena käsitteenä

Heikkilä & Julkunen (emt. 2003) jakavat osallisuuden neljään asteeseen, joista
osallistuminen (participation) on alin ja *johtaminen* (management²⁷) ylin. Rou-
vinen-Vilenius & Leino (2011, 235) tarkoittavat osallisuudella kansalaisten vai-
kutushallintamahdollisuuksia, tiedonsaantioikeutta, mielipiteen ilmaisumahdollisuuksia,
yhteisöön kuulumista ja voimaantumista. Osallisuutta voidaan kuvata myös *vai-
kuttamisena*, joka ei välttämättä vaadi aktiivista ja näkyvää toiminnallista osallis-
tumista (Hanhivaara 2006, 30–32). Vaikuttamista voi kokea tapahtuvan yksilön,
ryhmien ja yhteisöjen sekä yhteiskunnan tasolla (Kuusela 2006b, 64). Osallisuus
on myös *tietoisuutta*. Cantell (2009, 214–215) näkee osallisuuden liittyvän muun
muassa tietoisuuteen toimintamahdollisuuksista, jonka pohjalta voi päättää omasta
osallistumisesta tai osallistumattomuudesta. Osallisuus liittyy myös yksilön tulemi-
seen hyväksytyksi sellaisena kuin on sekä mahdollisuuksiin vaikuttaa toimintaan ja
sen sisältöihin (emt.).

Koskiahon (2002, 36) mukaan laaja-alaisesti tulkittava osallisuus voi olla osal-
listumista, osallistamista tai valtaistamista. Kujala (2003) on todennut sosiaali- ja
terveydenhuollossa usein käytettävän osallistumisen (participation) ja osallisuus-
den (involvement) käsitteitä toistensa synonyymeina. Tässä tutkimuksessa näitä
käsitteitä käytetään erillisenä siten, että osallistuminen ymmärretään toimintana ja

27 Vrt. henkilökohtaisen avun työnantajamalli, jossa vammainen ihminen toimii itse avustajan
työnantajana.

osallisuus osallistumista laajempänä kokemuksena (myös Metteri 2003, 92). Vaikka osallistuminen ja osallisuus ovat toistensa lähikäsitteitä, niillä on merkittävä sisällöllinen ero (myös Kilpeläinen & Salo-Laaka 2012, 304). Pelkkä osallistuminen ei takaa osallisuutta (Hanhivaara 2006, 29–35; Kiilakoski 2007, 10–11; Hammel et al. 2008, 1445, 1454). Osallisuus on osallistumista laajempi käsite (Heikkilä & Julkunen 2007; Kujala 2003; Valtioneuvoston selonteko 2006).

Mattila-Aalto (2009) on tunnistanut päihdeongelmaisten kuntoutujien osallisuusprosesseissa ulottuvuuksina elämänhallinnallisen osallisuuden, elämänpoliittisen osallisuuden sekä elämänorientaation osallisuuden. Elämänhallinnan osallisuus liittyy kykyyn hallita elämäntapaa, elämänpoliittinen osallisuus liittyy päättämiseen ryhtymiseen ja elämänorientaation osallisuus yksittäisen ihmisen itseään arvostavaan toimijuuteen sosiaalisten suhteiden verkostoissa (emt.). Lisäksi Mattila-Aalto (2009) näkee osallisuuden *refleksiivisyyden* merkityksellisenä. Mattila-Aallon (2009) mukaan sosiaalinen osallisuus rakentuu *osallisuuksien ja syrjäytymisten välisissä dynaamisissa suhteissa*.

Haahtela (2006) on analysoinut sosiologiassa, sosiaalipolitiikassa ja sosiaalityössä käytävää keskustelua osallisuudesta ja nostanut erityisesti esille neljä keskeistä käsitteellistä näkökulmaa: inclusion, life politics, participation ja empowerment²⁸. Haahtelan (2006) mukaan kaikki neljä näkökulmaa tuottavat asiakkaalle joko mahdollisuuden ja vaihtoehtoja osallisuuden kokemiseen tai epäonnistumiseen, joihin vaihtoehtoihin näkökulmasta riippuen asiakas voi itse vaikuttaa tai siten järjestelmä pakottaa hänet siihen. Haahtelan (2006, 8) mukaan inclusion liittyy asiakkaan hierarkkiseen kontrollisuhteeseen (osallistaminen), life politics elämänpoliittiseen kumppanuuteen, participation vuorovaikutukselliseen konstruktion (yhteisöllinen osallistuminen) ja empowerment huolenpitosuhteeseen.

Luhtasela (2009, 41) on määritellyt inklusion lähinnä sosiaali- ja työllisyyspolitiikan näkökulmaksi, jossa osallisuus nähdään palkkatyöhön osallistumisena. Life politics puolestaan on osallisuutta, jossa jokainen yksilö rakentaa omaa elämänsuunnitelmaansa yksilöllisenä projektina. Participation nähdään osallisuutena täysivaltaisena kansalaisena yhteiskuntaan ja sen järjestämiin palveluihin. Empowerment on osallisuutta siten, että tietoisuus omasta tilanteesta on lisääntynyt. Osallisuus on autonomista toimintaa, halua vaikuttaa ja muuttaa olosuhteita, joissa elää. Osallisuus nähdään aktiivisena mukanaolona, sitoutumisena ja toiminnan merkitykselliseksi kokemisenä, vastakkaisena syrjäytymiselle, vapaaehtoisuutena ja valinnan mahdollisuuksia sisältävänä. (Luhtasela 2009, 6.) Luhtasela (2009, 34) on analyysissään määritellyt osallisuutta kuvaaviksi käsitteiksi tiedon, vallan, oikeudenmukaisuuden, ihmisarvoisen kohtelun ja itsemääräämisoikeuden.

28 Vrt. Juhila (2006) analysoidessaan sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden välistä suhdetta ja nostessaan esille neljä erilaista suhdetta, mm. liittämisen ja kontrollisuhteen ja vuorovaikutuksessa rakentuvan suhteen. Myös Juhilan (2002, 18) mukaan erilaiset ulottuvuudet yhteyden ja toisuuden kentällä ovat läsnä samaan aikaan vaikkakin voimasuhteiltaan vaihtelevasti.

Tutkimuksessani (Kivistö 2011) Haahtelaan (2006) viitaten tulkitsin, että osallistuminen sinänsä on konkreettinen, mutta yksistään riittämätön osallisuuden mittari. Totesin, että merkityksellistä osallisuudessa on *mahdollisuuksien olemassaolo* sekä *kokemus* osallisuuden toteutumisesta. Puhe mahdollisuuksista onkin tullut viime aikoina näkyvästi mukaan sosiaalipoliittiseen keskusteluun (Hiilamo & Saari 2010, 13). Totesin (Kivistö 2011), että liittämisen kaltainen osallisuus voi olla vaatimatonta jos inklusiota yritetään tuottaa valmiiksi määriteltynä ylhäältä alaspäin annettuna. Osallistumista ja liittämistä sisällöllisesti voimallisempaa osallisuutta näkemyksessäni ovat voimaantuminen ihmisen saadessa ja ottaessa itselleen omaa elämäänsä koskevaa valtaa sekä elämänpolitiikka, jossa ihminen saa ja hänen täytyy tehdä itse omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä. Haahtela (2006) itse ei asettanut osallisuuden näkökulmia keskinäiseen järjestykseen.

Tässä monimenetelmällisessä tutkimuksessa olen halunnut korostaa paitsi metodologian, myös teoreettisten käsitteiden monimuotoisuutta ja näkökulmaisuutta. Ensimmäisessä osatutkimuksessa (luku 3) tarkastelen osallisuutta toiminnallisena osallistumisena (participation, inclusion). Toisessa osatutkimuksessa (luku 4) tarkastelen osallisuutta elettyä, havaittua, muistettuna ja tulkittuna kokemuksena mahdollisuuksista elämänpoliittiseen osallisuuteen (life politics). Kolmannessa osatutkimuksessa (luku 5) lähestyn osallisuutta kielellisenä konstruktiona ja diskurssina. Kolmannessa osatutkimuksessa en ole ollut sidoksissa mihinkään edellä kuvaamistani osallisuuden määritelmistä, jotta esille voisivat tulla vaikeavammaisten ihmisten ja sosiaaliviranomaisten käyttämä oma osallisuutta koskeva sanasto ja kielenkäyttö. Näen osallisuuden käsitteen retorisenä ja sen syntyhistorian strategisenä. Sitä, jääkö osallisuuden käsite elämään yhtä pitkään kuin esimerkiksi hyvinvoinnin käsite, emme tiedä. Niiranen-Linkaman (2005, 179) mukaan osallisuutta koskevalla puhunnalla pyritään samalla tuottamaan osallisuutta. Niiranen-Linkama (2005, 187) pohtikin, onko epämääräinen osallisuuden käsite, johon on vaikea päästä kiinni ja sisälle, tuotu keskusteluihin helpommin hallittavan hyvinvoinnin käsitteen tilalle.

2.2 Näkökulmia vammaisuuteen ja vaikeavammaisuuden määritteleminen

Moninäkökulmainen vammaisuus

Vammaisia ihmisiä koskevassa tutkimuksessa sillä, miten vammaisuus itsessään nähdään, vaikuttaa siihen, millainen tutkimusasetelmasta ja menetelmistä muodostuu (Rioux 1997, 109). Vammaisuuden merkitys on jokaiselle ihmiselle erilainen. Lisäksi vammaisuus määrittyy historiallisesti ja kulttuurisesti. Vammaisiin asennoituminen on vaihdellut selvästi yhteiskunnan muuttuessa (esim. Nygård 1998, 76; Barnes 2011, 56). Tavot representoida vammaisuutta ovat vaihdelleet kontekstista

riippuen: se on ollut esimerkiksi lääketieteellinen ongelma, sosiaalipoliittinen kysymys tai hyväntekeväisyyden kohde (Kumpuvuori & Högbacka 2003,13; Deveney 2004). Luonnontieteellisen (lääketieteellinen, yksilökeskeinen) näkökulman tai ihmistieteellisen näkökulman (sosiaalinen, yhteiskunnallinen) lisäksi vammaisuuden ilmiötä olisi hedelmällistä tarkastella myös yhteiskunnallisten muutosten ja ihmiskunnan historiassa tapahtuneiden merkittävien käännekohtien kautta (Teittinen 2000, 23).

Haarni (2006, 11) on erottanut modernin yhteiskunnan historiassa viisi eri näkökulmaa vammaisuuteen: hyväntekeväisyysmallin, lääketieteellisen mallin, sosiaalisen mallin, moniulotteisen mallin sekä ihmisoikeusmallin. Saloviita (2006, 123) on puolestaan erottanut vammaishuollon modernin ajan historiassa kolme paradigmaa, joita voidaan tulkintani mukaan pitää myös erilaisina näkökulmina vammaisten ihmisten osallisuuteen: laitoshuoltomallin (segregaatio), kuntoutusmallin (integraatio) ja nykyisen tukimallin (inkluisio). Vammaisuus on aikaisemmin nähty erillisenä ilmiönä suhteessa yhteiskunnan rakenteisiin tai yhteiskunnan prosesseihin, mikä on näkynyt myös vammaisuuden tutkimuksessa (Barton 1996, 8–9; Teittinen 2000, 156). Erilaiset näkökulmat vammaisuuteen itse asiassa kuvaavat historiallista kehitystä, jossa vammaiset ihmiset aikaisemmin nähtiin toiminnan ja kontrollin kohteena ja nykyisin ihmisinä, joiden tarpeisiin yhteiskunnan tulee vastata ja tarpeisiin liittyviä oikeuksia suojata (Silverman 2001, 9).

Vammaisista ihmisistä puhuttaessa käytettiin pitkään jotakin vamman mukaista nimitystä, esimerkiksi ”raajarikkoinen” tai ”vajaamielinen”. Käsite vammaisuus on tullut käyttöön vasta 1900-luvulla (Vehmas 2005, 113). Vammaisista erillisenä huono-osaisten ryhmänä ei juuri puhuttu 1800-luvulla, vaan he olivat tuolloin osa muuta köyhälistöä. 1800-luvulla vammaisista ihmisistä pidettiin huolta hyväntekeväisyyden kohteina, jota ei-vammaiset ihmiset johtivat (Barnes 1997, 19). Kuitenkin Britanniassa jo vuoden 1601 ”köyhäin laki” sisälsi valtiolle velvoitteen kohdistaa toimenpiteitä nimenomaan vammaisiin ihmisiin ja vammaisuus medikalisaation ja individualisaation kohteena syntyi 1800-luvulla (Barnes 1997a, 17, 19). Suomen vaivaishuoltoasetus vuodelta 1852 koski myös vammaisia. Vaivaishuoltoasetus oli alku vammaispalveluille, koska sen myötä vastuu myös vammaisten avusta ja hoi-vasta säädettiin julkiselle sektorille. (Loijas 1994, 3–4.) Vuonna 1946 tuli Suomessa sodassa vammautuneiden henkilöiden palvelemiseksi voimaan invalidihuoltolaki, jonka pohjalta osasta vammaisia ihmisiä käytettiin pitkään nimitystä ”invalidi”. 1960-luvulta alkaen Suomessakin vilkastui keskustelu vammaisuudesta ja tärkeimpänä vuonna 1987 säädettiin diagnoosipohjaisuudesta luopunut vammaispalvelulaki. (Kettunen, Ihalainen & Heikkinen 2001, 115). Kehitysvammaisten ihmisten palveluista on toistaiseksi säädetty myös erikseen, aiemmin vajaamielislaisissa (107/1958) ja sittemmin kehitysvammalaissa (988/1977). Vajaamielislaisissa korostettiin kehitysvammaisten ihmisten laitosasumisen tärkeyttä ”kokonaishoidollisen” tavoitteen toteuttamiseksi ja kehitysvammalaissa kehitysvammaisten ihmisten sopeuttamista yhteiskuntaan (Teittinen 2011, 159; Teittinen 2012, 66).

Minna Harjulan (1996) väitöskirja vammaisuuden tulkinnoista suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle kuvaa vammaisten ihmisten tulkittamista köyhinä, parannettavina, uhkaavina ja uhreina mutta aistivammaisiksi ihmisiä myös kehityskykyisinä. Kukin tulkinta oli riippuvainen tulkitsijana ja määrittelijänä toimineesta instituutiosta. Diskursiivinen puhunta on muuttunut raajarikkoisista, vajaamielisistä, vaivaisista ja invalideista aiempaa yhtenäisempään ja eettisesti asiallisempaan sanapariin, vammaisiin ihmisiin. Eräät vammaisaktiivit puhuvat puolestaan *vammautetuista ihmisistä* tarkoittaen sitä, että yhteiskunta vammauttaa ihmisiä esteellisillä asenteillaan ja käytännöillään. Voidaan kriittisesti pohtia, mitä sana vammaisuus oikeastaan tarkoittaa ja mihin sitä tarvitaan. Onhan käsite normaaliuskin kriittisessä tulkinnassa vain konstruktio, jota ahtaasti määriteltynä juuri kukaan meistä ei voi saavuttaa (Vaahtera 2012, 87).

Diskursiivinen puhe vammaisuudesta on muuttunut synnistä ja rangaistuksesta sekä säälin ja hyväntekeväisyyden kohteesta sosiaalisen ongelman kautta poliittiseksi ihmisoikeuskysymykseksi ja postmoderniksi monitahoiseksi ilmiöksi. Silti vielä 2000-luvullakin vammaisuutta edelleen paikoin representoidaan myös hyväntekeväisyyden ja erityisesti lääketieteen näkökulmasta (esim. Devenney 2004). Vammaisuuden määritelmät, kuten normaalisuudenkin määritelmät, ovat syntyneet yhteiskunnallisissa poliittisissa kamppailuissa, joiden tavoitteena on ollut rajata osa ihmisistä jonkin ulkopuolelle (Vaahtera 2012, 87).

Vammaisuus vammasta aiheutuvana yksilötason ilmiönä

Ennen vammaisuuden patologisoimista ja medikalisoimista, yksilökeskeistä vammaisuuden mallia edusti moraalinen malli, jossa vammaisuus nähtiin lähinnä rangaistuksena synneistä (esim. Mertens 2008, 72). Yksilökeskeistä vammaisuuden mallia on lääketieteellisen tai mekanistisen mallin lisäksi joskus kutsuttu myös henkilökohtaisen tragedian malliksi (esim. Heiskanen 2008, 40). Toisen maailmansodan jälkeinen teollistumisen paine aiheutti yhteiskunnille tarpeen määrittellä, luokitella ja kontrolloida ihmisiä, mikä vauhditti yksilökeskeisen, mekanistisen vammaisnäkemyksen vahvistumista (Barnes 2011, 58).

Ensimmäinen vammaisuuden universaaliin määrittelyyn pyrkivä, WHO:n määritelmä vuodelta 1980 oli lähinnä kansainväliseen tautiluokitukseen (ICD²⁹) perustuva kokoelma vammojen ja sairauksien seurauksista (esim. Miettinen 2010, 44; Barnes 2011, 57). WHO:n määritelmässä vamma (impairment), vajaatoiminta (disability) ja häirtä (handicap) erotettiin prosessinomaisesti toisistaan (Heiskanen 2008, 43; Barnes 2011, 58). Mallia kritisoitiin vammaisaktiivien keskuudessa, mutta siinä voitiin pitää hyvänä vamman ja vammaisuuden erottamista toisistaan siten, että vamman nähtiin johtavan erilaisiin toiminnallisiin vaikeuksiin ("limitations of structure or function") ja vammaisuuden puolestaan toiminnallisuuden ja

osallistumisen vaikeuksiin ("limitations in the performance of activities") (Johnston 1997, 281).

Maailman Terveysjärjestö WHO julkaisi vuonna 2001 (suomennettu vuonna 2004) uuden toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä koskevan luokituksen (ICFDH³⁰), jossa pyrittiin aiempaan määritelmään (ICIDH³¹) verrattuna korostamaan vammaisen henkilön osallisuutta ja osallistumista eri toimintoihin omassa elämänympäristössään. Toiminta ja osallisuus jaetaan luokituksessa yhdeksään osa-alueeseen: oppimiseen ja tiedon soveltamiseen, erilaisiin tehtäviin ja niiden tekemiseen vaadittaviin asioihin, kommunikointiin, liikkumiseen, itsestä huolehtimiseen, kotielämään, vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin, keskeisiin elämän-alueisiin sekä yhteiskunnalliseen ja yhteisölliseen toimintaan. (Lampinen 2007, 31–32.) Uudemmassa luokituksessa huomioitiin myös osallistumisrajoite (participation restriction), jota yksilö voi kokea osallisuudessa eri elämäntilanteisiin. Kuitenkaan osallisuuden tunnetta ei uusikaan luokitus pystynyt kuvaamaan. (WHO 2004, 209, 220.) ICFDH-luokituksessa osallistuminen (participation) määritellään laajasti osallistumisena elämäntilanteisiin (ICF 2004). Toimintakyky koostuu luokituksen mukaan kolmesta alueesta. Näitä ovat 1) ihmisen keho, sen rakenne ja fysiologiset toiminnot 2) mielekäs tekeminen ja osallistuminen sekä 3) yhteiskunta, kulttuuri, tekniikka ja elinympäristö, jotka vaikuttavat ihmisen itsenäiseen selviytymiseen tai avun tarpeeseen. (Malm et.al. 2004, 10–11; Hännikäinen 2009, 59–60.) WHO:n määritelmässä (ICF) osallistumisella (participation) tarkoitetaan *yksilön toimintaa erilaisissa elämän ja yhteiskunnan tilanteissa ja erilaisten sosiaalisten roolien toteuttamista* eli ihmisten toimintakykyä tarkastellaan myös *osallistumisen* kautta. (Järvikoski et.al. 2009, 23). Määritelmää on kutsuttu myös biopsykososiaaliseksi vammaisuuden malliksi (Barnes 2011, 64).

Eri tekijöitten yhteisvaikutuksen ja sosiaalisen ulottuvuuden enenevästä huomioon otamisesta huolimatta WHO:n luokittelun perusta on edelleen lääketieteellinen, kuitenkin se on maailmanlaajuinen ja vaikutusvaltainen luokittelu. (Vehmas 2005, 114.) Matinveden (2010, 153) mukaan uudempi luokitus sivuuttaa edelleen yksilön kokemuksen, mutta sisältää kuitenkin yksilökonseptin, sekä aikakäsitteen laajentamisen muuttaen WHO:n määritelmää modernista postmoderniin suuntaan. Barnesin (2011, 67) mukaan WHO:n uudempaa toimintakyvyn luokittelua voidaan hyödyntää esimerkiksi kuntoutuspalveluiden vaikuttavuuden arvioinnissa, mutta ei sosiaalisen ekluusion tutkimuksessa.

Vammaisuus yhteiskunnan tuottamana sortona

Vammaisuuden lääketieteellisessä, mekanistisessa ja yksilökeskeisessä mallissa korostuivat Barnesin (2007a, 3) mukaan diagnoosi ja tulkinta vammasta suoraan

30 International Classification of Functioning, Disability and Health

31 International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.

aiheutuvasta haitasta sekä pyrkimykset hoitaa vammaisia ihmisiä kaukana heidän arkielämästään. Oliverin (1990, 13) mukaan yksilökeskeinen lääketieteellinen näkökulma pikemminkin tuotti vammaisille ihmisille riippuvuutta, kuin vähensi sitä, nähdessä vammaisen henkilön muuhun väestöön nähden epänormaalina ”parannettavana”. Yksilökeskeinen malli esitti vammaisuuden Oliverin (emt.) mukaan staattisena tilana jättäen huomiotta sen toiminnallisen luonteen ja liittymisen kulloisiinkin tiloihin, kokemuksiin, ympäristöön sekä kulttuuriin. Harjulan (1996, 11–12) mukaan moniulotteisemmankin vammaisuuden käsitteen perustana on yksilön fyysinen tai psyykkinen erilaisuus, mutta viime kädessä vammaisuuden sisältö, merkitys ja kokemus määrittyvät sosiaalisesti. Kyse on yhteiskunnan määrittelystä, jossa *vammaisuus syntyy siksi, ettei yksilö täytä yhteiskunnan hänelle asettamia tavoitteita* (emt., 12).

Brittiläinen vammaisaktiivi Paul Hunt tulkitsi jo 1960-luvulla, että vammaiset ihmiset nähdään yhteiskunnassa vammansa takia epäonnekkaina, hyödyttöminä, erilaisina, sorrettiina ja sairaina, koska he eivät pysty riittävällä tavalla osallistumaan ja nauttimaan teollistuneesta yhteiskunnasta ja sen tarjoamasta materiasta (Barnes 1997, 7). Englantilaisen Union of Physically Impaired Against Segregation-järjestön (UPIAS 1975) vammaisuuden peruseräitteitä koskevan julistuksen mukaan yhteiskunta teki vammaisuudesta rasitteen vammaisille ihmisille heidän elimellisten vammojensa lisäksi. UPIAS erotti fyysisen elimellisen vamman (impairment) ja vammaisuuden (disability) sosiaalisena tilanteena. Tästä *vammaisuuden sosiaalisen mallin* lähestymistavasta on tullut erityisesti brittiläisen vammaisliikkeen ja – tutkimuksen perusta, josta se on levinnyt muuallekin. UPIAS:n näkökulma voidaan nähdä alkusysäyksenä paitsi sosiaaliselle myös poliittiselle näkökulmalle. (Vehmas 2005, 110; Barnes 2011, 60.) Oliver (1990; 1996a; 1996b) oli sosiologi, joka kritisoi lääketieteellisenä ja yksilökeskeisenä pitämäänsä WHO:n (1980) vammaisuuden määritelmää. Oliver nimesi vammaisuuden sosiaalisen mallin vammaisaktivistien ja UPIAS:n näkemysten pohjalta (Reinikainen 2007, 31). Vammais- ja itsenäisen elämän liikkeessä nähtiin myös vammaisten ihmisten kuntoutus liian lääketieteellisenä ja sitä lähdettiin kehittämään kohti ”sosiaalisempaa”, muutosta myös olosuhteisiin kohdistavaa suuntaa. Kuitenkin Suomessa vammaisten ihmisten kuntoutus on jäänyt hyvin yksilökeskeiseksi. (Järvikoski 2013, 12–13.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli perustuu marxilaiseen näkökulmaan, jonka mukaan kapitalistisen yhteiskunnan teollistuminen sulki vammaiset ihmiset työn ja siten taloudellisen toimijuuden sekä sosiaalisen elämän valtavirran ulkopuolelle. Kapitalismin myötä vammaisista ihmisistä tuli sosiaalinen ongelma. (Oliver 1990, 25–42; Barnes 1997a; 9) Tämä brittiläinen kriittinen paradigma ei ole ollut yhtä selvä Suomessa, koska Suomessa vammaistutkimuksen tekijät eivät ole olleet kovin tiiviisti yhteydessä järjestökenttään ja vammaisiin ihmisiin itseensä. Kriittistäkin tutkimusta on tehty lähinnä suhteessa yleisiin ja ajankohtaisiin yhteiskunnallisiin muutoksiin. (Teittinen 2006a, 7–8.)

Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu siitä, ettei se anna vammaisen ihmisen yksilöllisille kokemuksille, vamman kehollisuudelle tai ihmisen

sukupuolelle riittävää merkitystä (Barnes 1997a, 10; Barnes 2011, 63). Suikkanen (1999, 84, 89) on kriittisesti kysynyt, tarkoittiko Oliver, ettei yksilön selviytymiseen ja elämänkulkuun vaikuta lainkaan yksilö itse ja eivätkö vammaiset ihmiset ole lainkaan hyvinvointipalvelujen asiakkaita vaan vain aktiivisia kansalaisia. Reinikaisen (2007, 31) mielestä Suikkanen puolestaan on väittänyt virheellisesti, että vammaisuuden yhteiskunnallinen malli perustuisi yksistään Oliverin omiin kokemuksiin. Oliverin (1996a, 35–36) mukaan vammaisuuden sosiaalinen malli ei kiellä, että vamma (impairment) liittyy läheisesti yksilön fyysiseen ruumiiseen ja että joillakin sairauksilla on vammauttavia vaikutuksia (myös Miettinen 2010, 49). Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu myös siitä, että se olisi liian maskuliininen, patriarkaalinen, poliittinen ja keskittyisi fyysisesti vammaisiin tai aistivammaisiin ihmisiin, jolloin se jättää esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten tilanteille vain vähän analysoimisen mahdollisuuksia (Chappell 1997, 56). Vammaisuuden sosiaalista mallia on kuitenkin sen selittämiskyvyn rajoituksista huolimatta tarvittu, jotta vammaisuuteen osattaisiin yhteiskunnassa ja politiikassa suhtautua ja yhteiskunnasta saataisiin nykyistä esteettömämpi ja vammaisista ihmisistä itsestään enemmän osallistuvia. Oliverin (1990, 10) mukaan vammaisuuden sosiaalinen malli olisikin pitänyt pikemmin integroida kuin erottaa muista olemassaolevista sosiaalisista teorioista.

Barnes (1997a, 5) on tulkinnut vammaisuuden teorioiden jakautuvan kahteen erilliseen, mutta osin päällekkäiseen traditioon: amerikkalaiseen funktionalismiin, jonka mukaan vammaisuus ja vammaisuuden ongelma rakentui yhteiskunnan kehityksen seurauksena, ja brittiläiseen materialistiseen ja marxistiseen näkökulmaan, jonka mukaan vammaisuus ja riippuvaisuus ovat teollistuneen ja kapitalistisen yhteiskunnan luomus. Yhteistä molemmille näkemyksille oli vammaisuuden ”ongelman” näkeminen länsimaisen yhteiskunnan evoluution seurauksena (Barnes 1997a, 7). Vammaisuuden *sosiaalisen näkökulman myötä vammaisuudesta tuli poliittinen ilmiö*, jota esimerkiksi Oliver (esim. 1990) on tarkastellut sosiaalisen sorron näkökulmasta ja Barnes (esim. 1997a) institutionaalisen syrjinnän näkökulmasta. Sosiaalisen vammaisuuden mallin myötä näkökulma siirtyi yksilöstä yhteiskuntaan. Reinikainen (2007, 28) kutsuukin sosiaalista mallia *yhteiskunnalliseksi malliksi*, jotta sen käyttöala olisi *sosiaalista laajempi*. Saarinen (2009, 39) tulkitsee sosiaalisen mallin mukaisen vammaisuuden vammattomien ihmisten tuottamana *asenteellisena konstruktiona* sekä *sorron välineenä* ja yhteiskunnallisen mallin mukaisen vammaisuuden yhteiskunnassa olevina *toiminnanrajoituksina*.

Sosiaalinen malli korostaa ympäristön merkitystä. Käytännössä vammaisuus on usein *yksilön ja ympäristön välisessä suhteessa* ilmenevä ristiriitainen tila. Toisaalta pelkästään sosiaalisesti rakentuneeksi ilmiöksikään vammaisuutta ei voida määritellä, koska tällöin vammaisen ihmisen oman kokemuksen merkitys voisi jäädä liian vähälle. (Lampinen 2007, 27–30.) Vammaisuuden sosiaalinen malli korostaa kontekstin merkitystä eli vammaisuus nähdään konstruktionistisesti ja diskursiivisesti ihmisten asenteiden, instituutioiden ja rakennetun ympäristön synnyttämänä

tilana (Vehkakoski 2000, 14). Shakespeare (1997, 222) halusi sosiaalisessa mallissa huomioitavan, kuinka vammaisia ihmisiä pidetään passiivisinä ja objektivoidaan kulttuurisissa representaatioissa, kielessä ja sosialisatiossa. Shakespearen (1997, 223) mukaan vammaiset ihmiset antavat vammattomille ihmisille mahdollisuuden tuntea paremmuutta, hyvyttä ja voimakkuutta. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa vammaisuus nähdään ensisijaisesti yhteiskunnallisena syrjintänä, joka muodostuu asenteista, uskomuksista ja yhteiskunnallisista rakenteista sekä käytännöistä (Vehmas 2010, 10).

Myös Vehmas (esim. 2006, 228) on kritisoinut vammaisuuden sosiaalisen mallin konstruktionistista näkökulmaa. Mikäli vammaisuus on sosiaalisesti konstruoitu, muodostunut ja tuotettu, se pitäisi pystyä myös poistamaan muuttamalla niitä diskursiivisia käsityksiä, rakenteita, käytäntöjä ja arvoja, jotka ylläpitävät vammaisten ihmisten rajoitettuja osallistumisen mahdollisuuksia ja sortoa. Mutta jos ajatellaan vaikeasti liikuntavammaisia tai syvästi kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän ruumiillista olemassaoloaan, nähdään, että vammaisuus ja toimintakyvyn puute on myös empiirinen tosiasia. (Vehmas 2006, 229–230.) Toisaalta myös kulttuurin sosiaalinen merkitys on tosiasia, sillä esimerkiksi Afrikassa on heimoja, joissa vammaisen lapsen syntymä ei ole konstruoitu erityisiä toimenpiteitä vaativaksi kriisiksi, vaan vain yhdenlaiseksi elämäkokemukseksi (Barnes 1997a, 12). Barnesin (1997a, 13) mukaan länsimaisten yhteiskuntien tapa konstruoida vammaisuutta juontaa juurensa antiikin Kreikan ja Rooman eri ihmisryhmiä eriarvoistaviin sivilisaatioihin. Noissa yhteiskunnissa ihailtiin ja tavoiteltiin maskuliinisuutta sekä fyysistä ja henkistä täydellisyyttä, mutta mahdollisuus tähän oli vain rikkailla ja valtaapitävillä (emt., 13, 15).

Suomeen vammaisuuden sosiaalinen malli rantautui vähitellen ja 1987 säädetty vammaispalvelulaki jo perustui tällaiseen ajatteluun³². Vammaispalvelulaissa luovuttiin invalidihuoltolain mukaisesta diagnoosikeskeisyydestä. Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa korostetaan saavutettavuutta. (Heiskanen 2008, 39, 43, 71.) Saloviita (2006, 127–128) kutsuukin vammaisuuden sosiaalista mallia *tukimalliksi*, jossa tuki on niitä keinoja, joiden avulla ihminen voi kuulua omaan lähiyhteisönsä. Riittävien tukitoimien avulla hyvinkin vaikeavammainen ihminen voi asua omassa kodissaan itsenäisesti.

Vammaisuus vammaisten ihmisten oikeuksien loukkaamisena

Sosiaalisen vammaisuuden mallin myötä syntyi myös *poliittinen näkökulma vammaisuuteen*. Vammaisuuden poliittinen malli korostaa vammaisten ihmisten oikeuksia. Mallissa nähdään vammaisuuden syntyvän näiden oikeuksien rikkomisena.

32 Kuitenkin Reinikaisen (2007, 33) mukaan pohjoismainen ”suhdemalli” yhteiskunnallisesta mallista poiketen olettaa suhteen osapuolten eli yksilön ja ympäristön olevan tasavertaisia ja väistää näin kysymyksen vallan epäsuhdasta ei-vammaisten ja vammaisten ihmisten välillä.

Vammaisten ihmisten ja heitä koskeva politisoituminen alkoi näkyä länsimaissa jo 1800-luvun lopulla vammaisyhdistysten syntyessä (Barnes 1997a, 5). Vammaisten poliittinen herääminen alkoi Yhdysvalloissa 1960-luvulla vammaisten laitosasumista kritisoitaessa (Barnes 1997a, 5; Vehmas 2006, 37). Vammaiset aktiivit ryhtyivät puhumaan vammaisuudesta sosiaalipoliittisista järjestelyistä aiheutuvana ilmiönä. Vammaiset henkilöt ryhtyivät vaatimaan itselleen oikeuksia päättää omasta elämästään vastareaktiona lääketieteellisen mallin ylivallalle. Keskeinen toimija tässä kehityksessä oli Yhdysvalloissa 1960-luvulla perustettu itsenäisen elämän³³ eli Independent Living Movement -liike. (Vehmas 2005, 109.) Itsenäisen elämän -liikkeen toiminta perustui ajatukseen vammaisten ihmisten yhtäläisistä oikeuksista, oikeudesta valintoihin ja oman elämän kontrolloimiseen (Malhotra 2006, 56). Itsenäisen elämän -liike poikkesi aiemmasta erityisesti siinä, että sitä johtivat ja toimintaa organisoivat vammaiset henkilöt itse vammattomien asiantuntijoiden sijaan. Sen peruseriaatteita on vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaiseen ja täyteen osallistumiseen yhteiskunnan kaikilla alueilla (Barnes 2007a, 3,5.) Suomessa vastaavasti vuonna 1973 perustetussa Kynnys ry:ssä nähtiin myös vammaisuus poliittisena ilmiönä (Könkkölä 2006, 21). Vammaisuutta alettiin pitää länsimaissa yhä enenevästi yhteiskunnan suhtautumisena yksilön ominaisuuksiin. 1970-luvulla YK:n yleiskokouksessa hyväksyttiin kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva julistus ja vammaisten oikeuksia koskeva julistus, joiden sanomana oli vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 14.) Ihmisioikeuksien korostaminen on käytännössä ollut vaikuttava keino eri ihmisryhmille saada aikaan muutoksia omaa ryhmäänsä koskien (Witkin 2003, 243).

1980-luvulla vammaisten etujärjestöt luottivat integraatio-ajattelun voimaan ja palvelujärjestelmän kehittämiseen vammaisten ihmisten yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien lisääjänä. Ajattelun lähtökohdaksi vammaisten etujärjestöissä muodostui tuolloin vammaisen ihmisen muuttamisen sijaan elin- ja toimintaympäristöjen muuttaminen kaikille sopiviksi. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2006, 17.) YK:n vammaisten yhdenvertaisten mahdollisuuksien julistus vuonna 1993 korosti vammaisten ihmisten osallistumista eri alueilla: esteettömyys, työllisyys, elintaso, sosiaalinen turvallisuus, perhe-elämä, kulttuuri, vapaa-aika, urheilu ja uskonto. Vähitellen vammaisuus ilmiönä siirtyi marginaalista valtavirtaan kansainvälisissä ihmisioikeuksissa. (Priestley 2001, 4–5.)

Merkittävä vammaisten ihmisten oikeuksiin liittyvä muutos Suomessa oli vammaispalvelulain ja -asetuksen säätäminen. Vammaispalvelulaissa oli jo viitteitä vammaisuuden poliittisesta mallista, joka korostaa vammaisen henkilön roolia

33 Itsenäinen elämä ei tarkoita, että vammaisten ihmisten tulisi selviytyä ilman apua vaan itsenäinen elämä voi toteutua avustettuna. Itsenäinen elämä ei myöskään tarkoita vain mahdollisuutta päästä ylös sängystä, saada ruokaa, peseytyä ja pukeutua, vaan elämää kokonaisuudessaan kotona ja kodin ulkopuolella ja yhdenvertaisia mahdollisuuksia. Se, miten ja millaisista tekijöistä ja arvoista itsenäinen elämä rakentuu, vaihtelee yksilöllisesti. (Priestley 2001, 10, 70–71.)

Taulukko 2. Vammaisuuden kolme mallia Katsuin (2005, 16 mukaan)

vammaisuuden malli	lääketieteellinen	sosiaalinen	poliittinen
paradigma	positivistinen	tulkitseva	emansipatorinen
ongelma	yksilöllinen	sosiaalinen	poliittinen
vammaisen ihmisen rooli	potilas	asiakas	kansalainen
suhde valtavirtaan	poissulkeminen (exclusion)	mukaanottaminen (inclusion)	osallistuminen (participation)
vammaisen ihmisen asema	objekti	subjekti	toimiva subjekti

aktiivisena toimijana (Katsui 2005). Vuonna 1995 julkaistiin Suomessa ensimmäinen vammaispoliittinen ohjelma ”Kohti yhteiskuntaa kaikille”, jonka yhtenä tavoitteena oli vammaisten henkilöiden täysivaltaistuminen siten, että *vammaiset henkilöt itse täysivaltaistavat itsensä*. (Sosiaali- ja terveysministeriö 1995). Suomen vammaispoliittisen ohjelman (2010) tavoitteena on yhteiskunta, jossa toteutuvat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus sekä syrjimättömyys (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 23). Tällä hetkellä YK:n vammaisten oikeuksien sopimus odottaa Suomessa edelleen ratifiointia.

Vammaisuuden poliittinen malli on saanut yhä enemmän jalansijaa yhteiskunnallisessa ajattelussa. Puhumalla oikeuksista ennemmin kuin tarpeista, voikin olla enemmän vaikuttavuutta (Petman 2009, 43). Vammaisuuden poliittisessa mallissa haittoja, jotka liittyvät vammaisuuteen, tarkastellaan nimenomaan ihmisoikeuskysymyksinä ja vammaisuus ymmärretään oikeuksien puuttumisena (Heiskanen 2008, 9; Katsui 2005, 16). Katsui (2006, 88) määrittelee vammaisuuden poliittisen näkökulman ihmisoikeuksien loukkaamiseksi ja haastaa näin epätasavertaisuuden. Näkökulmassa korostetaan, että puuttumisen pitää perustua oikeuksiin eikä hyvän-tekiväisyyteen, hallitusten asettamia juridisia velvoitteita tarvitaan ja tunnustetaan, että kansainväliset velvoitteet oikeuttavat myös valtioiden rajojen väliset interventiot (Katsui 2005, 88). Katsui liittää osallisuuden vammaisuuden poliittiseen näkökulmaan tekijänä, joka ylipäätään *motivoi* vammaisten ihmisoikeuksien puolesta toimivaa vammaisliikettä (Katsui 2006, 94). Katsuin (2006, 94) mukaan ihmisoikeudellinen ideologia suuntaa toimintaan ja parantaa vammaisten elämänlaatua paremmin kuin perinteinen hyvinvointikäsite.

Haarnin (2006,7) mukaan nykyinen käsitys vammaisuudesta pitää vammaa vasta toissijaisena ihmisen ominaisuutena. Vammaisten ihmisten sijaan voitaisiin puhua *ihmisistä, joilla on vamma* (myös Virtanen 2009).

Vammaisuuden näkökulmat painotuksineen ovat vaihdelleet eri aikakausina riippuen muun muassa yhteiskunnan kulloisestakin arvomaailmasta. Vammaisuutta on tarkasteltu esimerkiksi syntinä, hyväntekeväisyyden kohteena, lääketieteen kohteena, ympäristön ja ihmisen välisenä suhteena, yhteiskunnan sortona, kielellisenä konstruktiona ja viime aikoina yhä useammin moniulotteisena ilmiönä. Kaikki edellä mainitut ovat erilaisia diskursioita vammaisuudesta. Vammaisuuden käsitteen määrittelemisen vammaistutkimuksessa on ontologinen kysymys (Rioux 1997; Huuskonen 2012, 18). Ymmärrän vammaisuuden ilmiönä, jota on syytä tarkastella samaan aikaan useammasta eri näkökulmasta (myös Teittinen 2006a; Reinikainen 2007; Thomas 2007; Ahponen 2008; Heiskanen 2008). Vammaisuuden moniulotteisuutta korostavana mallina voidaan pitää niin sanottua *postmodernia näkökulmaa*. Kiinnostus vammaisuuden tarkastelemiseen diskursiivisesta tai postmodernista näkökulmasta on herännyt 1990-luvun lopulta lähtien (Vehkakoski 2000, 9–10; Reinikainen 2007, 53, 44; ks. myös Harjula 1996; Ahponen 2007). Reinikaisen (2007, 53) mukaan vammaistutkimuksen diskursiivinen suuntaus on kiinteästi yhteydessä postmodernismiin. Toisaalta *diskursiivinen vammaistutkimus* juontaa juurensa konstruktionista näkökulmaa edustaneeseen vammaisuuden sosiaaliseen malliin.

Vammaisuutta postmodernista, monimuotoisesta, feminististä tutkimusta lähellä olevasta näkökulmasta ovat teoreettisesti tarkastelleet muun muassa Corker & Shakespeare (2002). Shakespearen & Watsonin (1997, 271) mukaan pluralistinen näkökulma on positiivinen arvo sekä vammaistutkimukselle että vammaisille ihmisille. Postmodernia näkökulmaa ei ole korostettu sosiaalisen näkökulman syrjäyttämiseksi, mutta eräät tutkijat ovat kritisoineet sosiaalisen mallin puutteellista vammaisuuden teoretisointia todeten sosiaalisen mallin olevan lähinnä vammaisaktiivien toimesta luotu ja tarkoitettu tuomaan heidän äänensä kuuluville vammaisten parissa toimiville työntekijöille, kasvattajille sekä päättäjille (Yong 2002, 14).

Vammaisuuden tarkasteleminen lääketieteellisestä ja yksilökeskeisestä tai toisaalta sosiaalisesta näkökulmasta yksinään jättää molemmissa tapauksissa helposti huomiotta *yksilön ja yhteiskunnan välisen dialogisen suhteen* (Edwards & Imrie 2003, 240). Corkerin & Shakespearin (2002, 1) mukaan postmodernia *kokonaisvaltaista* näkökulmaa tarvitaan, jotta voidaan ymmärtää vammaisuutta sekä erityisesti vammaisten henkilöiden *voimaantumisen funktioita*. Postmodernin vammaisuuden näkökulman mukaan ei ole olemassa yhtä oikeaa ja muita näkökulmia pois sulkevaa vammaisuuden mallia nykyisessä kompleksisessä, epävarmassa, muuntuvassa, sattumanvaraisessa ja refleksiivisessä maailmassa. Ihmisten elämä on monimutkaisempaa kuin modernissa maailmassa osattiin ajatella ja sen vuoksi sekä lääketieteellinen perinteinen malli että sosiaalinen malli ovat liian yksiulotteisia pyrkiessään yksin selittämään vammaisuutta universaalisti. Sekä yhteiskunnalliset rakenteet että yksilöiden kokemukset ovat monimutkaisia. (Corker & Shakespeare 2002, 4–15.)

Teittinen (2006a, 168, 188) on todennut, että huolimatta brittiläisen sosiaalisen mallin mukaisen vammaistutkimuksen kritiikistä usein lääketieteellisen mallin mukaisista lähtökohdista toimivaa palvelujärjestelmää kohtaan, makroyhteiskunnallisista tai jopa globaaleista muutosvaatimuksista huolimatta *muutokset tapahtuvat tosiasiaassa eri toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa*. Vuorovaikutuksessa organisoidaan uusia yhteiskunnallisia käytäntöjä, kuten refleksiiviseen minuuteen ja itse-valtaistumiseen perustuvaa aktiivista asiakkuutta ja valinnan mahdollisuuksien tiedostamista (emt.). Teittisen (2006a, 155) mukaan vammaisuutta koske-
vissa kysymyksissä tulisi tavoitella eri tieteenalojen keskustelemista keskenään. Nykyisessä ICF-mallissakin voidaan nähdä pyrkimys näkökulmien yhdistämiseen, kun mallissa tarkastellaan vammaisuutta sekä ruumiin funktioina, ihmisen suorituksina että ihmisen osallistumisena eri konteksteissa (Järvikoski 2013, 28).

Tremain (2001, 618–619) on tarkastellut vammaisuutta ”foucaultilaisittain” historiallisesta ja nominalistisesta vallan näkökulmasta, jossa hän näkee vamman syntyneen biovallan vaikutuksena yhteiskunnan modernisaatiossa. Tämä liittyi vammaisuuden tuloon lääketieteen ja muitten asiantuntijoiden kohteeksi 1800-luvulta alkaen, jolloin vammaisuudesta tuli segregaaation, eksluusion, määrittelyjen ja luokittelujen sekä sosiaalisen kontrollin kohde. Tremainin (2001, 621) mukaan vamma ja vammaisuus ovat käsitteinä arvosidonnaisia. Corbett (1997, 97) on erottanut valtaapitävänä vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisena vammaisdiskurssina *valkoisten selkäydinvammaisten akateemisessa maailmassa vaikuttamaan kykenevien miesten diskurssin*, joka peitti alleen muun muassa vammaisten naisten, kehitysvammaisten ja mielenterveysongelmaisten ihmisten heikot diskurssit. Bourdieun (1998, 167) ajatuksia soveltaen vammaisuuden näkökulmien ja representaatioiden muutokset voidaan nähdä symbolisina vallankumouksina, jotka ovat toteutuakseen vaatineet enemmän tai vähemmän perusteellista tiedon välineiden ja havaintojen kategorioiden vallankumousta.

Vammaisuuden eri näkökulmat ovat itsessään diskursseja eli Reinikaisen (2007, 46) mukaan ”foucaultilaisittain” historiallisesti muuttuvia ja moninaisia kulloiseenkin yhteiskuntaan kiinnittyviä *puhumisen ja tietämisen tapoja*, joissa on kyse myös toimimisen tavoista ja käytännöistä. Yhteiskunnallisesta luonteestaan johtuen vammaisuuden diskurssit ovat luonteeltaan poliittisia. ”Foucaultilaisessa” ajattelussa valta on diskursseissa. (emt., 47.) Tämän vuoksi voi olla mahdotonta olla konstruoimatta vammaisuutta, kun sitä jatkuvasti vaaditaan tehtäväksi erityisyyttä korostaen hyvinvointivaltion tuki- ja palvelujärjestelmissä (emt., 54). Bourdieun (1998, 104) mukaan esimerkiksi lääkärit laittavat diagnooseja antaessaan liikkeelle uskomusten symbolista pääomaa, jonka voima perustuu muun muassa lääkäreitten tunnustettuun auktoriteettiin. Eriksson (2008, 7) kritisoi, että määrittelykäytännöissä vammaisen ihmisen asema usein muotoillaan avun tarpeen ja sosiaalipoliittisen toiminnan kautta, jolloin määrittelykäytäntö rakentaa vammaiselle ihmiselle subjektiasemaa huollettavana ja autettavana henkilönä, jolla on elämänhallinnallisia vaikeuksia. Marginaaliin ja toiseuteen määriteltä ihmisryhmä koostuu kuitenkin

tavallisista ihmisistä (myös Pohjola 1994, 12). Eriksson (2008) sovelsikin kriittistä diskurssianalyysia kuvatessaan vammaisten ihmisten sosiaalisia suhteita ja niiden järjestymistä arjen mikroprosesseissa ja valtasuhteissa.

Vammaisuus näkyy tutkimuksessani väistämättä järjestelmälähtöisenä, hallinnollisena, lääketieteellisenä ja yksilökeskeisenä näkökulmana, koska *tutkimuksessa vaikeavammaisia henkilöitä ovat ne ihmiset, jotka vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsevat ja saavat vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua*. Toisaalta vammaisuus näyttäytyy tässä myös poliittisena ja oikeudellisena kysymyksenä: *vaikeavammaisilla ihmisillä on oikeus osallistua ja oikeus valita ja päättää*. Poliittiseen näkökulmaan liittyy myös emansipatorinen tiedonintressi. Vammaisuuden diskurssiivisuus tulee puolestaan esille erityisesti vammaisten ihmisten haastattelupuheen ja palvelusuunnitelmien analyysissa. Toisaalta näen kaikki metodologiat ja menetöt sosiaalisesti rakentuneina. Vammaisuutta voidaan tarkastella eri näkökulmien välisissä suhteissa ja kamppailuissa jatkuvasti uudelleenmuotoutuvana käsitteenä.

Vaikeavammaisuuden määritteleminen

Vammaisuutta ja vaikeavammaisuutta on määritelty lainsäädännössä. *Vaikeavammaiseksi* tässä tutkimuksessa olen määritellyt ne ihmiset, jotka ovat vammaispalvelulain mukaisesti oikeutettuja henkilökohtaiseen apuun. Kyseessä on siten myös näkökulma vammaisuudesta hyvinvointipalvelujen hallinnollisena kategoriana (myös Oliver 1990; Teittinen 2000). Vammaispalvelulain 2 § mukaan vammaisen henkilö on *henkilö, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista* (Laki ja asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 280/1987). Vammaispalvelulain (981/2008) 8 c § mukaan *henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen... eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja rajoitteista*. Vammaispalvelulaki erottaa vaikeavammaisuuden vammaisuudesta siten, että vaikeavammaisuus aiheuttaa *toistuvaa avun tarvetta* erityisten ja pitkäaikaisten vaikeuksien lisäksi.

Vammaispalvelulaissa vammaisuus nähdään tilana, johon liittyvien tarpeiden nähdään syntyvän vammaisen ihmisen ja ympäristön välisissä suhteissa. Siksi vammaispalvelulaissa on säädetty myös ympäristön muuttamisesta vammaisten ihmisten tarpeita vastaavaksi. Vammaisten vuoden 1982 Suomen komiteanmietinnön mukaan *vaikeavammaisuus on tila, josta aiheutuu yksi tai useampia normaalia elämää olennaisesti rajoittavia haittoja* ja vammaisen henkilö on melko pysyvästi tilanteessa, jossa hän tarvitsee apua (Komiteanmietintö 1982; Heiskanen 2008, 59). Vaikeavammaisuus tuli ensimmäisen kerran käsitteenä lainsäädäntöön jo invalidi-huoltolain aikaan 1970-luvulla (Heiskanen 2008, 55). Vammaisuuden ja vaikeavammaisuuden määrittelemisen hallinnollisena kategoriana osoittaa, että vammaisuus on paitsi ruumiillinen kokemus, myös muun muassa palvelujärjestelmää

varten luotu vammaisia ihmisiä kohteena representoiva konstruktio (mm. Turner 2001, 253). Huolimatta perustellusta kriitikistä (esim. Järvikoski, Hokkanen & Härkäpää 2009; Järvikoski 2013) vaikeavammaisuuden termin käyttöä kohtaan, olen tässä tutkimuksessa erottanut, vaikkakin osin keinotekoisesti, vaikeavammaisuuden vammaisuudesta.

2.3 Vammaisten ihmisten osallisuus tutkimuskohteena

Vammaisuuden tutkimuksesta ja vammaistutkimuksesta

Vammaistutkimuksen synty voidaan nähdä samoissa tapahtumissa vammaisuuden sosiaalisen ja poliittisen mallin kanssa. Vammaistutkimuksen syntyemisessä 1970-luvun alkupuolella ja laajentumisessa 1980-luvulla vammaisilla ihmisillä itsellään oli merkittävä asema (Barton & Oliver 1997, ix; Davies 1997, 1). Ennen varsinaista vammaistutkimusta, vammaisia ihmisiä koskevissa tutkimuksissa vammaisuus nähtiin aina ongelmana tai interventiodien kohteena (Rioux 1997, 100, 102). Shakespearen & Watsonin (1997, 264) mukaan aiempi psykologinen tutkimus individualisoi ja medikaalinen tutkimus patologisoi vammaisen ihmisen kummankaan yrittämättä ymmärtää heidän kokemuksiaan. Vaihtoehtona syntynyt vammaistutkimus painotti muun muassa yhdenvertaisuutta, valtaistumista, inklusiota, yhteisöllisyyttä ja diversiteettia (Riouxin 1997, 101).

Teittinen (2006a, 6) erottaa käsitteellisesti vammaisuuden tutkimuksen ja vammaistutkimuksen eri näkökulmina samaan ilmiöön. Vammaisuuden tutkimuksessa näkökulma keskittyy vammaisuuden ilmiöön ja vammaistutkimuksessa vammaisiin ihmisiin ryhmänä tai yksilöinä. Nämä kaksi näkökulmaa voivat näyttäytyä samassa tutkimuksessa. Teittisen (2006a, 6) mukaan nämä näkökulmat eivät kuitenkaan ole juurtuneet suomalaiseen tieteseen, koska Suomessa ei ole ollut omaa tiedeyhteisöä tälle ilmiölle³⁴, vaan vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä on tarkasteltu useilla eri tieteenaloilla, esimerkiksi lääketieteessä, kuntoutustieteessä, erityispedagogiikassa, sosiologiassa, sosiaalipolitiikassa ja sosiaalityössä. Teittisen (2000, 19) mukaan suomalaisesta sosiaalitieteellisestä vammaistutkimuksesta on puuttunut yhteiskunnallinen kokonaisnäkemys.

Vammaisten ihmisten osallisuuden tutkimisen voidaan ajatella kuuluvan lähinnä vammaistutkimukseen, mutta tällaisessa tutkimuksessa on nähdäkseen väistämättä pohdittava myös vammaisuuteen liittyviä ontologisia kysymyksiä. Kröger (2002) on puolestaan erottanut vammaisuuden tutkimuksessa akateemisen, professionaalisen ja kokemuksellisen tutkimuksen. Myös Teittinen (2000, 30–32) on tunnistanut suomalaisesta ihmistieteellisestä vammaisuuden tutkimuksesta vähintään kolme

34 Helsingin yliopistoon on ulkopuolisen rahoituksen turvin kuitenkin perustettu määräaikainen professuuri, jonka ensimmäinen hoitaja elokuusta 2013 alkaen on ollut Simo Vehmas.

erilaista diskurssia: ensinnäkin hallinnon näkökulmasta orientoituneet selvitystyyppiset tutkimukset, toiseksi akateemiset yliopistotutkimukset sekä kolmanneksi kokemukselliset tutkimukset. Eri näkökulmien tunnistaminen viittaa kuitenkin erojen sijaan pikemminkin *näkökulmien riippuvuuteen toisistaan ja ilmiön kokonaisvaltaisuuteen* (Teittinen 2006b, 15). Vammaistutkimuksessa on erityisesti Britanniassa keskusteltu myös siitä, voivatko vammaistutkimusta tehdä myös vammattomat tutkijat vai vain vammaiset ihmiset itse. Davisin (1997, 2) mukaan vammaistutkimuksen tekeminen vaatii, kuten mikä tahansa muukin tutkimusdiskurssi, tietoperustaa, metodologian ja ilmiöön liittyvän terminologian tuntemista sekä jonkin verran omakohtaista kokemusta (involvement). Näkemysten vastakkainasettelu on tältäkin osin tarpeellista.

Vammaisten ihmisten osallisuuden tutkimus

Suomessa vammaisten ihmisten osallisuutta on tutkittu erilaisten vammaryhmien näkökulmasta (esimerkiksi Somerkivi 2000; Matikka 2001; Hietala & Lavikainen 2010), työelämäosallisuuden näkökulmasta (esim. Linnakangas et.al. 2006; Hietala & Lavikainen 2010), koulutusosallisuuden näkökulmasta (esimerkiksi Lehtomäki 2005; Ekholm 2009) sekä diskursiivisesta tai sukupuolen tutkimuksen näkökulmasta (esimerkiksi Reinikainen 2007; Vehkakoski 2007). Eri vammaryhmiin kohdistuvaa vammaistutkimusta harvemmin vammaisten osallisuutta Suomessa on tutkittu yleisellä tasolla. Poikkeuksen tähän tekevät Kumpuvuoren & Högbäckan (2003) vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien toteutumista käsittelevä tutkimus, Ahposen (2008) väitöskirjatutkimus vaikeavammaisten nuorten elämänkuluista sekä Haarnin (2006) kirjallisuuskatsaus vammaisten ihmisten osallisuudesta. Tutkimuksissa on todennettu, että vammaisten ihmisten osallisuus Suomessa toteutuu vain vaihtelevasti ja vammaiset ihmiset jäävät usein vammattomiin verrattuna osattomiksi eri elämänalueilla.

Tietoisesti ja aukikirjoitetusti monimenetelmällistä vammaistutkimusta³⁵ on Suomessa tehty vähän. Kuitenkin Nouko-Juvonen (2000) on artikkeliväitöskirjassaan soveltanut monimenetelmällistä tutkimusotetta. Nouko-Juvonen (2000, 19) valitsi monimenetelmällisen tutkimusotteen juuri moniulotteisen tutkimuskohteen konstruoinnin kuvaamiseksi. Martin (2012) on kuntoutuksen yksilöllistä vaikuttavuutta käsittelevässä tutkimuksessaan hyödyntänyt triangulatiivisesti sekä kyselyaineistoa että syventävää haastatteluaineistoa. Tutkimuksen perusteella asiakaslähtöisen vaikuttavuuden tutkiminen hyötyy monimenetelmällisyyden soveltamisesta, jossa arvostetaan sekä perinteisiä tutkimuksellisia lähestymistapoja että uutta ”kolmannen” sukupolven tutkimuskohdetta voimaannuttavaa evaluaatiota

35 Tämä voi viitata myös siihen, että sinänsä monien menetelmien ja aineistojen käyttöä pidetään hyödyllisenä, mutta monimenetelmälliseen tutkimukseen erillisenä tutkimusparadigmana suhtaudutaan kriittisesti.

(emt., 236). Myös muun muassa Pirttimaa (2003), Lehtomäki (2005) ja Kuparinen (2005) ovat väitöskirjatutkimuksissaan hyödyntäneet metoditriangulaatiota.

Vammaisten ihmisten osallisuus väitöskirjojen tulkinnoissa

Suomessa vammaisten ihmisten osallisuuteen liitettävissä olevia eri tieteenalojen väitöskirjoja ovat 2000-luvulla tehneet muun muassa Antti Teittinen (2000), Pirjo Somerkivi (2000), Susanna Nouko-Juvonen (2000), Leena Matikka (2001), Raija Pirttimaa (2003), Katsui Hisayo (2005), Elina Lehtomäki (2005), Riitta Kuparinen (2005), Tanja Vehkakoski (2006), Marjo-Riitta Reinikainen (2007), Minna Luukkainen (2008), Helena Ahponen (2008), Elina Ekholm (2009) sekä Aija Saari (2011). Kansainvälisen tutkimuksen osalta esittelen Michael Devenneyn (2004), Lisa Curticen (2010), Esther Ignanin (2011) ja Maxwell Gregorin (2012) väitöskäytännöt. Sekä suomalaisissa että ulkomaisissa väitöskirjoissa korostuu vammaisten ihmisten vajeeksi jäävä osallisuus.

Antti Teittinen (2000) analysoi sosiologian alan väitöskirjassaan vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Tutkimuksen mukaan sosiologisella tutkimusasettelulla on mahdollista tutkia *kriittisesti* ja *paljastaa* yhteiskunnan rakenteiden normatiivisuutta. Tutkimuksen perusteella vammaiset ihmiset ovat muun muassa *joutuneet muodostamaan yhä uudenlaisia strategioita selviytyäkseen* monimuotoistuneessa palveluviidakossa. Pirjo Somerkivi (2000) analysoi väitöskäytännössä vammaisten kuntoutujien osallisuutta inklusion käsitteen avulla. Tutkimuksen mukaan vammaisten kuntoutujien tarinat olivat usein *ristiriidassa* makrotason ideaalipuheeten kanssa ja kuntoutujien rooli jäi usein *ongelmana ja erityisenä kohteena* olemiseksi.

Susanna Nouko-Juvonen (2000) määritteli artikkeliväitöskirjassaan tutkimustehtäväkseen ja tutkimuksensa tavoitteeksi tutkia kehitysvammapalveluja useiden eri metodien ja erilaisten aineistojen avulla. Nouko-Juvosen näkökulmana sekä tilastollisessa että laadullisessa tutkimuksessa oli sosiaalinen konstruktionismi hänen tutkiessaan yhtäältä sitä, miten tilastojen avulla konstruoidaan kuvaa kehitysvammapalveluista ja toisaalta miten päätöksentekijät puheessaan konstruivat kehitysvammapalveluja. Kuvan kehitysvammaisista ihmisistä päätöksentekijöiden puhunnassa tulkittiin olevan vielä *medikalisoitunutta*. Leena Matikan (2001) kehitysvammaisia ihmisiä koskevassa väitöskirjassa todettiin, että kehitysvammaiset ihmiset ovat yleisellä tasolla tyytyväisiä elämäänsä, mutta he kaipaavat *enemmän vaikutus- ja päätösmahdollisuuksia*. Tutkimuksessa korostettiin, että palvelujen laadulla on suuri merkitys kehitysvammaisten ihmisten elämänlaadun kokemiseen, koska kehitysvammaiset ihmiset ovat yleensä palvelujen käyttäjiä koko elämänsä ajan.

Raija Pirttimaa (2003) selvitti väitöskirjassaan vammaisten ihmisten tuettuun työhön osallistumista inklusiivisen yhteisöllisen osallistumisen näkökulmasta. Tutkimuksen aineistot koostuivat monimenetelmällisesti sekä kvalitatiivisista

haastatteluista että kvantitatiivisesta kyselyaineistosta. Tutkimuksessa todettiin, että tuettuun työhön osallistuminen on Suomessa vielä hyvin vähäistä, työssä saatu tuki vain vähäistä ja työvalmentajat suhtautuivat varovasti tuetun työn mahdollisuuksiin työllistää kattavasti kaikkia halukkaita vammaisia ihmisiä. Tutkimus osoitti, että vammaisten, erityisesti *vaikeavammaisten ihmisten saattaminen täysimääräisesti osallisiksi työn areenoilla on hyvin haastavaa*. Katsui Hisayo (2005) on väitöskirjassaan analysoinut vammaisten ihmisten osallisuutta kansalaisuuden käsitteen ja vammaisuuden poliittisen näkökulman kautta. Tutkimuksessa tuli esille *mekanismeja, jotka tekevät vammaisista ihmisistä poikkeavia sosiaalisesti konstruoituina*. Tutkimus osoitti vammaiset ihmiset heterogeeniseksi ryhmäksi, josta on noustu aktiivisiksi toimijoiksi ja kansalaisiksi, kun on tultu tietoisiksi oikeuksia korostavasta vammaisuuden poliittisesta näkökulmasta.

Riitta Kuparinen (2005) tutki väitöskirjassaan muun muassa diskurssianalyttisin keinoin, miten ja miksi ihmiset vastustivat kehitysvammaisten asuntolan rakentamista asuinalueelleen. Tutkimuksen aineistona olivat asiassa tehdyt valitusasiakirjat, sanomalehtikirjoitukset ja haastattelut. Tutkimuksessa todettiin, että vastustuksessa *valtaa käyttänyt ryhmä edusti tosiasiallisesti vain pientä joukkoa* asuinalueen ihmisistä ja että konstruoidut syyt vammaisten ihmisten asuinalueelle muuttamisen vastustamiseen liittyivät pitkälti *asenteisiin*, jotka puolestaan perustuivat osin *tietämättömyyteen*. Kuparinen sovelsi tutkimuksessaan triangulaatiota keräten monenlaista aineistoa jota hän analysoi pääosin laadullisesti, mutta osin myös kvantitatiivisin keinoin frekvenssejä laskemalla ja ristiintaulukoimalla.

Tanja Vehkakoski (2006) analysoi artikkeliväitöskirjassaan diskurssianalyysin keinoin tapoja, joilla vammaisiin lapsiin viitattiin ammatti-ihmisten kielenkäytössä, millaisia ominaisuuksia heihin liitettiin ja millaisiin asemiin heidät sijoitettiin. Vehkakoski (emt., 51) hahmotti aineistostaan kuusi erilaista merkitysjärjestelmää, jotka hän nimesi *oirelähtöiseksi vammadiskurssiksi*, jatkuvaa kehitystä korostavaksi *kehitysdiskurssiksi*, vammaa problematisoivaksi *tragediadiskurssiksi*, lapsen tai perheen vaativuuteen keskittyväksi *ongelmadiskurssiksi*, lapsilähtöiseksi *subjektidiskurssiksi* sekä lapsen oikeuksiin vetoavaksi *oikeusdiskurssiksi*. Marjo-Riitta Reinikaisen (2007) artikkeliväitöskirjan tutkimuskohteena olivat *vammaisuuden sukupuolittuneet diskurssit*, joilla on Reinikaisen (emt., 11) mukaan merkitystä sille, millaiseksi kunkin vammaisen miehen tai naisen asema ja toiminnan mahdollisuudet yhteiskunnassa muodostuvat. Reinikaisen (emt., 11–12) mukaan hegemoniset vammaisdiskurssit sekä arkipuheessa että mediassa ovat olleet sukupuolettomia ja vammaisuuden yksilö-, lääketieteellisen- ja mekanistisen mallin mukaisesti vammaisia ihmisiä individualisoivia.

Minna Luukkainen (2008) tarkasteli väitöskirjassaan identiteetin ja vallan käsitteiden avulla kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia todeten, että moninaisten identiteettien rakentumiseen vaikuttaa muun muassa lapsuuden perhe. Lisäksi kuurot ihmiset joutuvat kohtaamaan suhtautumista vammaansa poikkeavuutena sekä heitä *aliarvioivaa valtaa* muun muassa ennakkoluuloina, puolesta tekemisinä,

heikkoina työmahdollisuuksina, medikalisaationa sekä ulossulkevana medianana. Helena Ahponen (2008) on väitöskirjassaan tutkinut nuorten vaikeavammaisten aikuisten elämänkulkua. Tutkimuksessa todettiin vaikeavammaisuuden vaikuttavan osallisuuteen elämänkulkujen kautta, vaikkakin *vaikutukset mahdollisuuksiin ja elämänsuunnitelmiin olivat vaihtelevia* osan tavoitteista täyttyessä ja osassa jäädessä täyttymättä.

Aija Saaren (2011) väitöskirjassa tutkittiin erityislasten inklusiota iltapäiväkerhotoiminnassa. Saari (emt., 16, 50) määritteli inklusion yhdessä toimimiseksi, yhteen kuulumiseksi ja kokonaan sekä kaikessa mukana oloksi. Tutkimuksessa todettiin vammaisten lasten asiakaslähtöisen iltapäivätoiminnan jäävän vielä *retoriikaksi* heidän osallistuessaan lähinnä erityislapsille kohdennettuun erityistoimintaan. Maxwell Gregor (2012) analysoi puolestaan väitöskirjassaan vammaisten lasten osallisuutta selvittämällä, miten vammaiset koululaiset pystyivät osallistumaan suhteessa tavoiteltuihin saavutettavuuden ulottuvuuksiin (availability, accessibility, affordability, accommodability ja acceptability). Tutkimus osoitti, että *osallisuuden teoria ja käytäntö ovat vielä melko etäisiä toisilleen* ja että osallisuus on *moninäkökulmainen* ilmiö.

Michael Devenney (2004, 367) havaitsi väitöstutkimuksessaan, että *vammattomat ihmiset representoivat vammaisuutta erilailla riippuen siitä, oliko vammainen henkilö nainen vai mies tai syntymästään saakka vammainen vai onnettomuudessa vammautunut*. Devenney (2004) käytti aineistonaan muun muassa vammattomien ihmisten kirjoittamia tarinoita, lehtikirjoituksia sekä vammaisten ihmisten ryhmähaastatteluja. Kirjoitettujen fiktiivisten tarinoiden avulla Devenney (2004, 371) etsi vammaisuuteen liittyviä mielikuvia, sanomalehtiaineiston avulla oletettuja tosiasioita ja ryhmähaastattelujen avulla elettyjä kokemuksia. Devenney (emt.) hyödynsi monimenetelmällisyyttä laskiessaan laadullisesta aineistostaan myös frekvenssejä.

Vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta inklusion ja kansalaisuuden näkökulmista on tutkinut väitöskirjassaan Lisa Curtice (2010) kohderyhmänään paljon tukea tarvitsevat kehitysvammaiset ihmiset. Curtice (2010, 2) totesi, että vammaisten ihmisten kansalaisuutta tavoiteltaessa tulisi pystyä *yksilöllisesti arvostamaan osan ihmisistä haavoittuvaisuutta, toimintakyvyn vaihtelevaisuutta ja tuen tarpeita* siten, ettei näitä ominaisuuksia omaavaa ihmistä lueta heti kuuluvaksi marginaaliin. Curtice (2010) totesi, että osallisuutta edistävät sosiaaliset suhteet. Puutteet tukipalveluissa puolestaan estivät osallisuuden kokemista.

Esther Ignani (2011) tutki väitöskirjassaan, miten vammaiset nuoret voivat erilaisten tukimuotojen ja dialogisen työn avulla pyrkiä saavuttamaan kansalaisuutta. Tutkimuksen aineisto perustui muun muassa vammaisten nuorten osallistumisen havainnointiin ja tuen antajien haastatteluihin. Ignanin (2011, iii) mukaan *hyväntekeväisyyteen perustuva toiminta vammaisten ihmisten oikeuksiin perustuvan toiminnan sijaan tuottaa vain valikoivaa ja haurasta kansalaisuutta*. Lisäksi kansalaisuuden saavuttamismahdollisuudet riippuvat yhteiskunnassa vallitsevista *materiaalisista ja normatiivisista vaatimuksista*. Tutkimuksessa (emt. 2011) todettiin, että

kansalaisuuden saavuttaminen on *prosessi* ja usein vammaisten ihmisten kovasta työstä huolimatta heidän kansalaisuutensa jää vain *heikoksi* muun muassa puutteellisten palvelujen ja tuen vuoksi.

Henkilökohtaista apua ja osallisuutta koskeva tutkimus

Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu henkilökohtaisen avun olevan vammaisten ihmisten *osallisuutta lisäävä palvelu*, mutta osallisuuden tosiasiallinen toteutuminen riippuu muun muassa henkilökohtaisen avun *kulloinkin käytetystä järjestelmästä* sekä *apua antavasta tahosta ja henkilöstä*. Esimerkiksi Askheimin (2002) mukaan henkilökohtainen apu on osoittautunut sopivaksi välineeksi vammaisten ihmisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden tavoittelemiseen. Askheim (2005) on myös vertaillut henkilökohtaisen avun järjestämisen malleja ja todennut, että käyttäjakeskeisyyteen vaikuttaa valitun järjestelmän lisäksi muun muassa avustusten suuruus, erilaiset ohjeistukset ja viranomaisten vallankäytön aste.

Wadensten & Ahlström (2009a) ovat todenneet vammaisilla ihmisillä olevan *erilaisia strategioita toimiessaan* henkilökohtaisten avustajien työnantajina, mutta *yhtäläinen pyrkimys saavuttaa itsenäisyyttä, kunnioitusta, vaikutusmahdollisuuksia ja osallistumismahdollisuuksia* jokapäiväisessä elämässään. Wadensten & Ahlström (2009b) ovat myös tutkineet henkilökohtaisen avun asiakkaiden tulkintoja osallisuuden toteutumisesta ja todenneet tulkintojen vaihtelevan, mutta eniten vammaiset asiakkaat korostivat *ymmärtävän kohtaamisen* merkitystä. Tutkimuksessa nähtiin, että henkilökohtaisten avustajien voivan tukea vammaisia asiakkaita voimaantumisen (emt.). Myös Wadensten & Ahlström (2009b, 771) näkivät henkilökohtaisen avun mahdollistavan osallisuutta. Wadensten & Ahlströmin (2009b, 768) mukaan jo se, että vammaisen henkilö saa työskennellä avustajan työnantajana tai ohjaajana voi mahdollistaa osallisuuden kokemuksia. Meyer et.al. (2007) on todennut henkilökohtaisen avun asiakkaiden haluavan heidän yksilöllistä *itsenäisyyttään kunnioitettavan* ja kokeneen itsemääräämisoikeuttaan rajoittavan muun muassa apua antavan henkilön puutteellisten asenteiden sekä avustajan koulutukseen ja järjestelmään liittyvien ongelmien. Tärkeimpiä tekijöitä olivat vammaisten asiakkaiden voimavarat määritellä mitä avustajien pitää tehdä ja voimavarat ilmaista tämä avustajille (emt., 605). Fleming-Astaldy (2010) on todennut *käyttäjä- tai kuluttajakeskeisen* henkilökohtaisen avun olevan yhteydessä koettuun entistä parempaan elämänlaatuun. Myös Clark et.al. 2008 on todennut käyttäjakeskeistä henkilökohtaista apua saavien vammaisten ihmisten olevan tyytyväisimpiä. Kuitenkin on olemassa erilaisia näkökulmia siitä, mitä kuluttaja- tai käyttäjakeskeinen näkökulma pitää sisällään (Gibson et.al 2007). Toiset vammaiset asiakkaat korostavat ammatillisia näkökulmia, kun toiset näkevät tärkeinä hoivan saannin, kunnioituksen sekä yhteisyyden asiakkaan ja avustajan välillä. Gibsonin et.al (2007, 327) mukaan kuluttakeskeinen näkökulma on tärkeä, mutta myös hoivaa tarvitseville vammaisille tulisi antaa mahdollisuus itsenäiseen elämään.

Ongelmia henkilökohtaisen avun järjestelmässä on ollut muun muassa avustajien matalassa palkkatasossa ja muissa työsuhte-eduissa, minkä vuoksi avustajia on ollut vaikea löytää ja avustajat ovat olleet vain lyhytaikaisia (Malhotra (2006). Malhotra (2006, 58) kutsuukin avustajiin liitettyjä ongelmia henkilökohtaisen avun *järjestelmän ongelmiksi*. Priestleyn et.al. (2007) mukaan henkilökohtaiset budjetit ja suorat avustukset palvelujen järjestämisessä ovat lisänneet vammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuuksia itsenäiseen elämään, mutta *palveluja järjestetään epätasa-arvoisesti*. Pearsonin et.al. (2005) mukaan esimerkiksi suorien avustusten järjestelmän laajenemisen esteenä on järjestämisvastuullisen julkisen sektorin pelko markkinoiden ylivallasta asiakkaiden saadessa itse päättää mistä avun hankkivat sekä sosiaaliviranomaisten negatiiviset asenteet (ks. myös Eriksson 2014). Verrattaessa vammaisten ihmisten kokemuksia itse johtamastaan avustaja-järjestelmästä muihin avun toteuttamistapoihin, kuten epäviralliseen avustamiseen, kunnallisiin tai yksityisiin hoivapalveluihin, on todettu *oman johtamisen ja ohjaamisen antavan vammaiselle ihmiselle enemmän itsenäisyyttä ja mahdollisuuksia valitsemiseen, kontrolliin ja itsemääräämiseen*. Muissa avun toteuttamistavoissa on raportoitu ongelmia saada sellaista apua ja siihen aikaan kuin tarvitsisi tai haluaisi. (Priestley 1999, 81–109.) John Magnus Roosin (2009) väitöstudkimuksen perusteella henkilökohtaisen avun käyttäjät kaikissa avun toteuttamistavoissa toivoivat toteuttajatahojen olevan *tietoisia henkilökohtaisen avun ideologiasta* ja toteuttavan apua *käyttäjäkeskeisesti*. Kunnallisessa palvelussa oli vähiten tyytyväisiä asiakkaita (emt.).

Suomalaisessa vammaistutkimuksessa on muutamia pro gradu-tutkielmia (esim. Heikkinen 2011; Nylund 2010; Saari 2011) lukuun ottamatta tarkasteltu henkilökohtaista avustajajärjestelmää lähinnä osana muita vammaispalveluja (Heiskanen 2008, 31). Kuitenkin Heiskasen (2008) tutkimus osoitti, että avustajan palkkaamiseen myönnettyjen *tuntien riittämättömyys rajasi* vammaisten ihmisten toimintamahdollisuuksia ja vammaisille ihmisille työnantajana toimiminen oli tärkeä itsemääräämisoikeuden toteutumismuoto. *Vaihtoehtoiset mallit asiakkaan työnantajuudelle* osoittautuivat tärkeiksi, jotta myös mielenterveyskuntoutujat sekä eräät muut asiakasryhmät voisivat henkilökohtaisesta avusta hyötyä. (Heiskanen 2008, 122.) Loijaksen (1994, 91) tutkimuksessa henkilökohtaisen avustajan apua saaneet arvioivat palvelun mahdollistaneen monia asioita, kuten opiskelun, työn ja harrastamisen. HAJ-projektin³⁶ selvitysten (Heinonen & Saraste 2006; Timonen & Saimanen 2006) perusteella avustaja-järjestelmässä haasteita aiheuttivat muun muassa kuntien resurssit, vammaispalvelulain epäselvät termit, hyvien avustajien löytäminen, työnantajuus, avustajien jaksaminen ja koulutus sekä palvelusuunnitelmien laatiminen. Kullas (2000) on tutkinut järjestelmää avustajien näkökulmasta

36 HAJ-projekti oli Kynnys ry:n, Näkövammaisten keskusliitto ry:n ja Suomen MS-liitto ry:n yhteistyöhanke, jonka tarkoituksena oli kehittää henkilökohtaista avustajajärjestelmää (Heinonen & Saraste 2006, 13). Lainsäädännössä henkilökohtainen apu uudistuikin 1.9.2009 monien HAJ-projektin esitysten mukaan alkaen käsitteestä ”henkilökohtainen apu”.

ja todennut järjestelmään liittyvien ongelmien lisäksi ongelmia tuottavan muun muassa suuri sidonnaisuus avustettavaan, avustettavan persoonan vaikutus työilma-
piiriin, toimenkuvan epäselvyys ja joustamisen liian suuret vaatimukset. Useimmilla Kelan vaikeavammaisten kuntoutusta saaneilla on todettu olevan henkilökohtaisen avun tarvetta, mutta ainoastaan joka toisella aikuisella ja vielä harvemmalla nuorella vaikeavammaisella oli tähän mahdollisuus (Hokkanen et.al. 2009, 288).

Nylund (2010) on analysoinut työnantajuuden vaikutusta vaikeavammaisten työnantajien osallisuuteen. Nylundin (2010, 38) mukaan osallisuutta tukee työnanta-
juuden rakentaminen vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet huomioiden, sopiva määrä tunteja, pätevä avustaja sekä toimiva työsuhte avustajaan. Työnantajuus on *yksilöllinen kokemus*, joka toimivana laajentaa vaikeavammaisen ihmisen osallistu-
mismahdollisuuksia ja toimimattomana heikentää osallisuuden kokemuksia. Toi-
mivuuteen tai toimimattomuuteen vaikuttivat *vamma, vammaan syntymekanismit, oma osaaminen ja resurssit, perhe sekä omaiset* (emt.). Saaren (2011) näkövammaisia avustajajärjestelmän asiakkaita koskevan tutkielman perusteella avustaja voi tukea vammaista ihmistä voimaantumisen prosessissa, mutta varsinainen voimaantumi-
nen voi lähteä vain ihmisestä itsestään. Tutkielmassa kävi myös ilmi, kuinka osasta vammaisen työnantajan ja avustajan välisiä suhteita muodostuu perinteisiä työsuhteita ja osasta enemmän ystävyyssuhteita.

2.4 Aikaisemman tiedon osallisuusanti

Aiemmissa tutkimuksissa on todennettu, kuinka vammaiset ja erityisesti vaikea-
vammaiset ihmiset kokevat positiivisesta yleiskehityksestä huolimatta edelleen osallisuusvajeita, mutta tämä vaihtelee yksilöllisesti ja on yhteydessä useisiin eri tekijöihin. Vammaisten ihmisten heterogeenisyydestä huolimatta tutkimuksista löytyy paljon myös yhteisiä osallisuuden kokemiseen liittyviä tekijöitä.

Julkunen & Heikkilä (2007) ovat kirjoittaneet osallisuuden määrittelemisen vai-
keudesta. Esimerkiksi involvement, participation- ja empowermentkäsitteet pitäisi heidän mukaansa pitää erillään (Heikkilä & Julkunen 2003, 5; vrt. esim. kuntou-
tuksesta Järvikoski 2013). Tässä tutkimuksessa erilaisia näkökulmia osallisuuteen pyritään integroimaan monimenetelmällisen tutkimusasetelman avulla. Osallisuus vaikuttaa olevan monimuotoisuudessaan vaihtelevasti muun muassa yhteisöihin tai yksilöihin liittyvää (esim. valtaistumisen osalta Järvikoski 2013, 40). Taulukkoon 3 olen tiivistänyt kirjallisuudesta ja aiemmista tutkimuksista tunnistamani tapoja representoida vammaisten ihmisten osallisuutta ja tuottaa sille sisältöjä. Erontekoa olen tehnyt pohtien, miten kukin aiemman tiedon perusteella osallisuutta kuvaava representaatio liittyy yksilön tai yhteisön tasolle. Osa sisällöllisistä näkökulmista sijoittuu sekä yksilöllisen että yhteisöllisen ulottuvuudelle. Olen yhteenvedossa käyttänyt arkikielisiä osallisuuden ilmaisuja abstraktimpien termien, kuten inkluusion, empowermentin ja elämänpolitiikan sijaan.

Osallisuudelle annetut erilaiset merkitykset voidaan tulkintani mukaan erottaa monimenetelmällisen tutkimukseni osatutkimuksia mukaellen toiminnalliseksi, kokemukselliseksi tai retoriseksi. Olen tehnyt edellä mainitun jaottelun pohjien sitä, kuvaavako kulloinenkin näkökulma osallisuutta ennemmin ruumiillisesti koettavana ja havaittavissa olevana tosiasiallisena toimintana, tajunnallisena kokemuksena vai symbolisena ja retorisena kielenkäyttönä. Käytännössä tekemäni erotelu on limittäistä ja kuten erottelu yleensäkin, myös keinotekoista. Esimerkiksi yhteisöllisyys voi olla konkreettista toimintaa erilaisissa yhteisöissä, tunnetta jonkin yhteisön merkityksellisyydestä ja siihen kuulumisesta sekä retorinen konstruktio. Suomen kielessä osallisuuden käsitteen voidaan tulkita tarkoittavan myös yhtäältä tilaa ja toisaalta kokemusta, olla osa jossakin (tila) ja kokea olevansa osa jotakin merkityksellistä (kokemus) (ks. Nurmela 2012, 5).

Taulukko 3. Aiempien osallisuuskuvien sisältöjä

Osallisuuden sisältöjä	Osallisuuden yksilöllinen tai yhteisöllinen ulottuvuus	Osallisuus toimintana (<i>ruumiillisuus</i>), kokemuksena (<i>henkisyys</i>) tai retoriikkana (<i>kielenkäyttö</i>)
Arvokkuuden tunne	Yksilöllinen	Kokemus
Asiakaslähtöisyys	Yksilöllinen	Retoriikka
Itsemäärääminen	Yksilöllinen	Retoriikka
Kansalaisosallistuminen	Yhteisöllinen	Toiminta ja retoriikka
Kuluttajuus	Yksilöllinen	Retoriikka
Luottamus	Yksilöllinen ja yhteisöllinen	Kokemus
Mukana olo, mukaan pääseminen	Yksilöllinen ja yhteisöllinen	Kokemus ja toiminta
(Kansalais- ja ihmis-) Oikeudet	Yksilöllinen	Retoriikka
Riittävät palvelut	Yksilöllinen	Toiminta ja kokemus
Tieto	Yksilöllinen	Toiminta ja kokemus
Toiminnallinen aktiivisuus	Yksilöllinen ja yhteisöllinen	Toiminta ja retoriikka
Toimintakykyisyys	Yksilöllinen	Toiminta, kokemus
Vaikuttaminen	Yksilöllinen ja yhteisöllinen	Toiminta, kokemus
Valinnanvapaus	Yksilöllinen	Retoriikka
Voimaantuminen	Yksilöllinen ja yhteisöllinen	Kokemus ja retoriikka
Yhdenvertaisuus	Yksilöllinen	Retoriikka, kokemus

Yhteenvedon voidaan todeta lukuisissa eri yhteyksissä jo osoitetun osallisuuden olevan käsitteellisesti ja sisällöllisesti monimuotoista. Tämän tutkimuksen paikka on arvioida monimenetelmällisen tutkimuksen merkitystä osallisuuden kuvaamisessa sekä sen kuvaamisessa, miten tutkimukselliset valinnat vaikuttavat erilaisten, mutta toisaalta mahdollisesti myös samanlaisten osallisuuskuvien rakentumiseen. Lisäksi tämän tutkimuksen paikkaa perustellen voidaan todeta monissa yhteyksissä korostetun erityisesti viime aikoina sitä, että samaan aikaan tarvitaan erilaisia näkökulmia ja erilaisia menetelmiä lähestyä sekä osallisuuden että vammaisuuden käsitteitä. Tarvetta pluralismiin korostetaan sekä substanssin että tutkimuksen sisällä. Moninäkökulmaisuu­den tarvetta korostetaan enenevässä määrin koko yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa.

Lähtökohtaisesti erilaisista tietämisen tavoista voi syntyä myös yhteistä tietoa. Luonnollisestikaan monimenetelmällinen tutkimus ei ole ainut mahdollinen tapa tarkastella vaikeavammaisten ihmisen osallisuutta samaan aikaan monesta eri näkökulmasta, vaikka se onkin valittu tämän triangulatiivista metodia soveltavan tutkimuksen metodologiaksi.

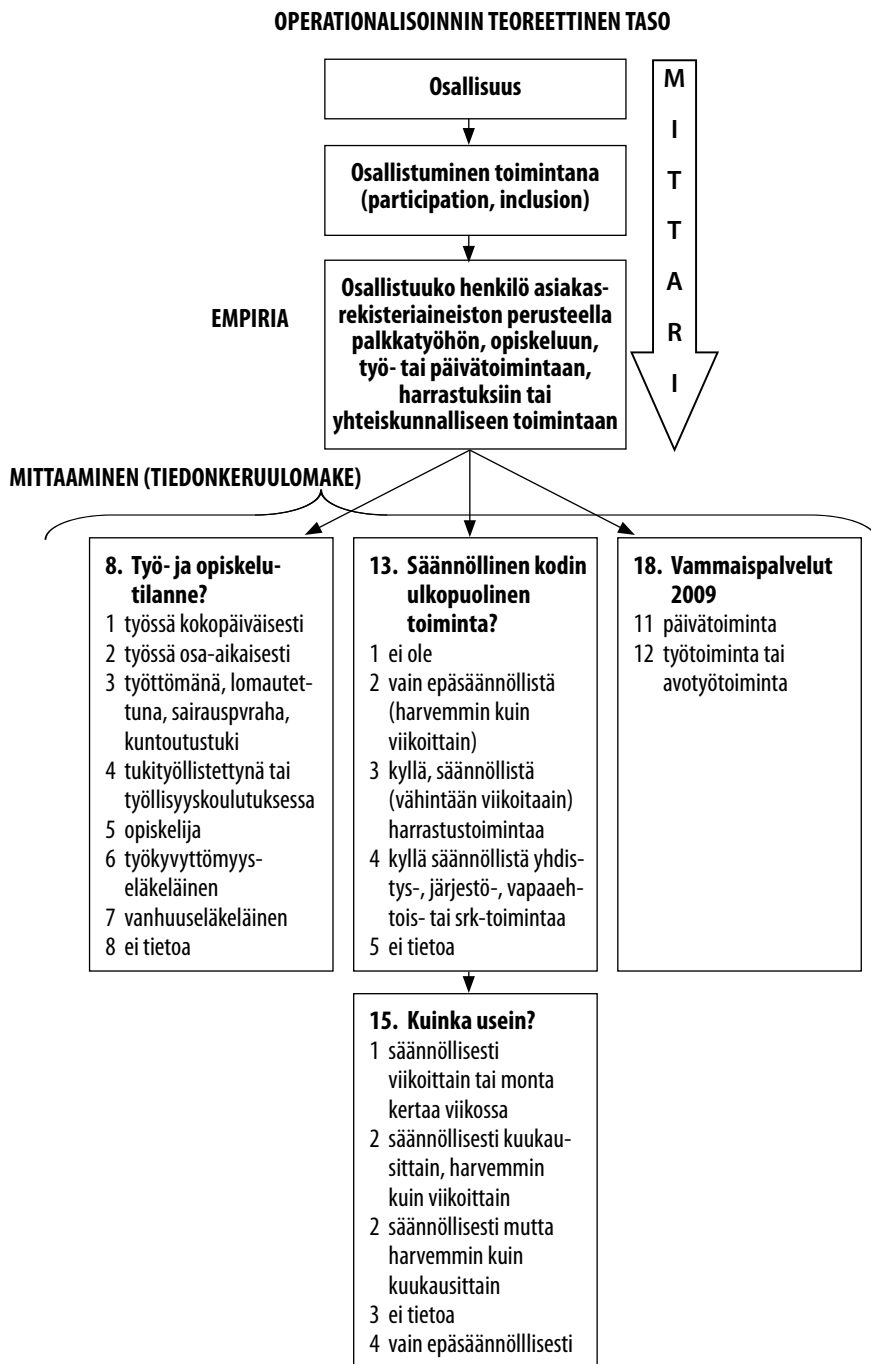
3 TOIMINNALLINEN OSALLISTUMINEN

Tässä luvussa ja tässä ensimmäisessä ”empiirisessä” osatutkimuksessa *kuvaillen* vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta määrällisen, pääosin määrälliseksi kvantifioimani asiakasrekisteriaineiston tilastollista analyysia hyödyntäen. Osallistumista kuvaava aineisto on pääosin kerätty vaikeavammaisten henkilökohtaista apua tarvinneiden ja saaneiden ihmisten sosiaalitoimen palvelusuunnitelmista. Toiminnallisen osallistumisen kuvailemisen lisäksi pyrin selittämään, mitkä tekijät näyttävät asiakasrekisteriaineistoni perusteella liittyvän vaikeavammaisten ihmisten toiminnallisen osallistumisen aktiivisuuteen. Lisäksi tässä osatutkimuksessa voidaan asiakkuustutkimuksen näkökulmasta sanoa arvioitavan henkilökohtaisen avun palvelun määrällistä vaikuttavuutta, kuitenkin vain aineistoni ja sen kontekstin rajoissa.

Arvioin ja kuvaan vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta heidän tietyille areenoille osallistumisensa määrällä ja tiheydellä. Määrällisen tutkimusperinteen mukaisesti voidaan puhua mittaamisesta. Mittarina on vaikeavammaisten henkilökohtaista apua saavien ihmisten osallistuminen harrastustoimintoihin, yhteiskunnallisiin toimintoihin, työ- tai päivätoimintaan sekä palkkatyöhön ja opiskeluun. Mittarin teoreettisena tausta-ajatuksena on, että toiminnallinen osallistuminen lisää ihmisen osallisuutta ja hyvinvointia (esim. Allardt 1976; Niemelä 2006). Sama tulkinta löytyy WHO:n kansainvälisestä toimintakyvyn ja vammaisuuden määritelmästä (ICF) jossa osallistumisella tarkoitetaan ihmisen osallistumista eri toiminnallisille osa-alueille kuten työhön, koulutukseen, yhteiskunnalliseen ja yhteisölliseen toimintaan (Järvikoski et.al.2009, 23). Niemelän (2009, 219) mukaan ihminen on läpikotaisin toiminnallinen olento. Tällainen ajatus osallisuuden sisällöstä voidaan myös liittää uusliberalistiseen kansalaisten omaa aktiivisuutta korostavaan diskurssiin (Selkälä 2013, 89). Tutkimuksessani työtä, opiskelemista, yhteiskunnallista toimintaa ja harrastamista voidaan tarkastella myös eräänlaisina ”bourdieulaistina” pääomina, joista kentillä taistellaan.

Kuviossa 7 olen mallintanut osatutkimuksessa tekemäni osallisuuden käsitteen operationalisoinnin. Operationalisoinnin olen tehnyt huolimatta muun muassa Pierre Bourdieun kammosta yhteiskuntatieteissä tapahtuvaa abstraktisen konkretisoinnista kohtaan (ks. Bourdieu & Wacquant 1995, 195). Osallistumisen käsite on nähdäkseni vähemmän abstrakti kuin osallisuuden käsite. Toiminnallinen osallistuminen viittaa tulkintani mukaan enemmän konkretiaan ja ruumiillisuuteen. Operationalisointiprosessin ensimmäisellä, teoreettisella tasolla tulkitin tietyille areenoille osallistumisen määrän voivan kuvata osallisuutta ainakin yhtenä mahdollisena ulottuvuutena. Operationalisoinnin ”empiirisellä” tasolla keräsin asiakasrekisteristä tiedonkeruulomakkeeseen tietoa vaikeavammaisten ihmisten osallistumisesta palkkatyöhön, opiskeluun, päiväpalveluihin sekä harraste- tai yhteiskunnallisiin

toimintoihin. Harrastus- ja yhteiskunnallisesta toiminnasta keräsin tiedonkeruulomakkeeseen myös tietoa siitä, osallistuuko vaikeavammainen ihminen näihin toimintoihin säännöllisesti (vähintään viikoittain) vai epäsäännöllisesti (harvemmin kuin viikoittain). Tiedonkeruulomake on liitteenä.



Kuvio 7. Kvantitatiivisen osatutkimuksen operationalisointiprosessi

Kuvailen ja mittaatan vaikeavammaisten ihmisten toiminnallista osallistumista sekä selvitän ja selitän osallistumisen mahdollista jakautumista. Lähtökohtaisesti suhtaudun mittaamiseen ja selittämiseen kriittisesti, koska pidän todellisuutta moniulotteisena, monikerroksisena ja moninäkökulmaisena sekä tieteellistä tutkimusta valintojen, tulkintojen sekä kulloisenkin kielenkäytön vaikutuksen alaisena. Ymmärrän esittäväni tässä vain rajallisen ja monien ulkopuolisen tutkijana tekemieni valintojen ja tulkintojen perusteella tuotetun osallisuuskuvan. Asiakasrekisteriaineiston kyseessä ollessa moni aineistoon vaikuttaneista tekijöistä on ollut tutkijan ulkopuolista. Hokkanen (2009, 316) on todennut sosiaalityön olevan tosiasiassa enemmän hajontojen kuin keskiarvojen tiedettä ja lähtökohtaisesti paitsi ymmärtävää, myös kyseenalaistavaa ja kriittistä. Ymmärtämisen, kyseenalaistavuuden ja kriittisyyden tulee toteutua tutkimusmenetelmästä riippumatta.

3.1 Participation ja inklusio – osallistumisella yhteyteen?

Osallisuutta käsitteellistän tässä osatutkimuksessa inklusion (inclusion) ja osallistumisen (participation) näkökulmasta. Ymmärrän nämä käsitteet toiminnalliseen osallistumiseen liittyvinä. Inklusion käyttöä osallisuuden määritelmänä perustelen sillä, että inklusion keskeisenä ajatuksena on, että myös marginaalissa ja syrjässä oleviksi tulkituilla ihmisillä tulisi olla mahdollisuus osallistua, ja heidän tulisi osallistua kaikille yhteiskunnan alueille ja siellä missä niin sanottuun valtaväestöön kuuluvat ihmisetkin osallistuvat. Siksi on perusteltua selvittää missä määrin nämä marginaaliin määritetyt vaikeavammaiset ihmiset osallistuvat erilaiseen harrastustoimintaan ja yhteiskunnalliseen toimintaan sekä työhön ja opiskeluun. Lisäksi selvitän vaikeavammaisten ihmisten osallistumista työ- ja päivätoimintaan.

Osallistumisen (participation) käsitteen käyttö korostaa ajatusta aktiivisen toiminnan vaatimuksesta osallisuuden toteutumisessa. Perinteisimmillään participation voidaan käsitteen poliittisen luonteen vuoksi liittää yhteiskunnalliseen osallistumiseen, jonka tutkimuksessani rajasin käsittämään yhdistys- ja järjestötoiminnan sekä politiikassa tai seurakunnassa toimimisen. Tässä tutkimuksessa ei voida kuitenkaan arvioida osallistumisen poliittista vaikuttavuutta. Richardson (1983, 8) näki osallistumisen paitsi tavallisen ihmisen mahdollisuutena ottaa osaa ja vaikuttaa, myös osallistumisena johonkin nimenomaan muiden ihmisten kanssa (myös Hahtela 2006). Richardson (1983) piti osallistumista (participation) nimenomaan poliittisena käsitteenä yksilönkin tasolla. Tässä osatutkimuksessa ovat läsnä myös erilaiset yhteisöt, kuten työ-, opiskelu-, harraste- ja yhdistys-, järjestö-, puolue- ja seurakuntayhteisöt sekä toimintakeskukset yhteisöinä. Osallistumisesta (participation) ei tämän asiakasrekisteriaineiston avulla voida kuitenkaan kuvata, miten vaikeavammaiset ihmiset pystyvät tosiasiallisesti vaikuttamaan niissä yhteisöissä, joihin he osallistuvat.

tulkinnassa inklusion nähdään liittyvän myös ympäristön muuttamiseen saavutettavammaksi (esim. Teittinen 2000; Somerkivi 2000).

Erikssonin (2008, 175) mukaan inklusiivinen mukaanottaminen poissulkemisen eli eksklusion vastakohtana voi kuvata yhteisöjen tapaa vaatia yhteisön jäseniltä *yhdenmukaisuutta* sääntöjen noudattamisessa ja arvomaailmassa. Eriksson (2008, 51–52) näkee inklusion *mekanismina*, jossa yhteiskunta ja sen yhteisöt *sulkevat* keskuuteensa ne ihmiset, jotka tarvitsevat oikeutuksen olemassaololleen ulossulkemisen vastakohtana. Erikssonin (2008, 52) näkemyksen mukaan tavoiteltu inklusiivinen yhteiskunta on vielä kaukana eikä inklusiivisuus toteudu kaikissa konteksteissa, vaan on usein vain osittaista. Erikssonin (2008, 176) mukaan inklusiivisuus voikin täydellisenä olla olemassa vain tavoitteellisissa ohjelmissa. Poliittisissa ohjelmissa on jo pitkään tavoiteltu vammaisten ihmisten yhdenvertaisia osallistumismahdollisuuksia inklusiivisesti yhteiskunnan kaikille areenoille. Arvioin tässä osatutkimuksessa määrällisesti asiakasrekisteriaineistoni kontekstissa, onko tämä tavoite toteutunut vaikeavammaisten ihmisten näkökulmasta.

Participation – poliittista aktiivisuutta, toiminnallista osallistumista vai yhteisöllisyyttä?

Richardson (1983, 1–2) on jäljittänyt osallistumisen (participation) idean vuosisatojen taakse, mutta nähnyt sen varsinaisesti syntyneen modernina aikana 1960- ja 1970-luvulla tapahtuneessa kansalaisten poliittisessa aktivoitumisessa. Keskustelu osallistumisesta keskittyi siihen, että tavallisilla ihmisillä, palveluiden käyttäjillä, tulisi olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa julkisiin toimintoihin ja niitä koskeviin poliittisiin päätöksiin. Saloviidan (2006, 129) mukaan vammaispolitiikassa osallistuminen tai YK:n vammaisten vuoden 1993 tunnuksessa lanseerattu termi ”täysi osallistuminen” (full participation) vastasi täysin samaa kuin myöhemmin käyttöön tullut inklusio, joissa molemmissa näkökulma oli jo ihmisoikeudellinen.

Myös Gregory (2012, 20) tulkitsee osallistumisen (participation) inklusion käsitteelle läheisesti tarkoittavan saavutettavuutta sekä pääsyä, eli oikeutta ja yhdenvertaisia mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan eri areenoille. Tällöin vammaisten ihmisten osallistuminen tulkitaan ensisijaisesti vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti yksilökeskeisen, mekanistisen ja lääketieteellisen näkökulman sijaan (Gregory 2012, 66). Haahtela (2006, 8) puolestaan tulkitsi osallistumisen vuoro-vaikutuksellisenä konstruktiona liittyvän erityisesti yhteisölliseen osallistumiseen.

Niirasen (2002, 73) mukaan osallisuus voidaan ymmärtää olotilana, joka tuottaa toiminnallista osallistumista mutta toisaalta myös osallistumisen edellytyksenä. Tutkimuksessani olen tulkinnut osallisuuden olevan osallistumista laajempi käsite ja olettanut osallistumisen voivan mahdollistaa osallisuuden kokemista (myös Metteri 2003a, 92). Myös Harjun (2005, 69) mukaan osallistuminen tuo osallisuutta, kokemisen, kuulumisen ja mukanaolon tunnetta ja vaikuttamista, jota ihminen

sosiaalisena olentona haluaa kokea. Monimenetelmällisessä kokonaistutkimuksessani tarkastelen osallistumista ja osallisuutta osin erillisinä (myös Metteri 2003a, 92).

Toiminnallinen, aktiivinen osallistuminen voidaan liittää myös kansalaisuus- ja yhteisöllisyyskeskusteluihin sekä keskusteluihin empowermentista. Harjun (2005, 67) mukaan ihmisestä tulee kansalainen silloin, kun hän suuntautuu ulospäin ja astuu yhteisöllisille näyttämöille. Yhteiskuntaan osallistuminen voi tarkoittaa esimerkiksi työntekoa, asiointia tai opiskelua (Kemppainen 2011, 135). Juhilan (2006, 123) mukaan yhteisöihin kuuluminen, niissä toimiminen ja niissä vaikuttaminen voi rakentaa osallisuutta sekä kansalaisuutta ja parhaimmillaan edesauttaa valtautumista.

3.2 Kvantitatiivinen osatutkimus ja asiakasrekisteriaineiston tilastollinen analyysi

Kvantitatiivisen osatutkimuksen toteuttaminen

Vaikka kolmea osatutkimustani kokoavana tieteenfilosofiana onkin ollut postmodernille läheinen totuuskäsitys, tulee monimenetelmällisyyttä sovellettaessa ymmärtää myös, mitä määrällisen tutkimusperinteen ja tilastollisten analyysimenetelmien käytön taustalla on. Tässä kvantitatiivisessa osatutkimuksessa on väistämättä viitteitä positivismista tai pikemmin perinteistä loogista positivismia kriittisemmästä ja todellisuuden sekä tiedon ja sen hankinnan mahdollisuuksien suhteen näkökulmaisemmasta *postpositivismista*. Lisäksi tämän osatutkimuksen totuus- ja tiedekäsitykset voidaan liittää realismiin tai pikemminkin *kriittiseen realismiin*. Kriittisyyden ja refleksiivisyyden vuoksi erilaiset ”*post-ismi*” ovat lähellä tutkijatoimijuuttani. Monimenetelmällistä tutkimusta on usein kritisoitu sen postpositiivisuudesta koska monissa monimenetelmällisissä tutkimuksissa kvantitatiiviselle osuudelle on annettu kvalitatiivista suurempi rooli (Creswell & Plano 2011, 37). Tässä monimenetelmällisessä tutkimuksessa en arvota määrällistä tutkimusta lähökohtaisesti laadullista arvokkaammaksi, mutta en myöskään sitä arvottomammaksi. Tavoitteenani on ensisijaisesti menetelmällinen vuoropuhelu.

Perinteisessä positivismissa pidetään mahdollisena ”objektiivista” mitattavaa totuutta, joka löydetään tarkkojen tilastollisten tutkimusmenetelmien avulla ja joka perustuu erityisesti empiirisiin havaintoihin. Positivistisessa ajattelussa tieto on havaintoja ja niistä tehtyjä yleistyksiä (Kuusela 2006b, 223). Positivistisessä tutkimuksessa aineistonkeruu on tarkkaan ennalta suunniteltua. (Silverman 2001, 94; Tashakkori & Teddlie 2008, 11) Raunion (2009, 161–162) mukaan kukaan sosiaalityön tutkija ei ole julkisesti edustanut positivismia. Vammaistutkimuksessa positivismiin on kriittisesti tulkittu näyttäytyvän yksilöiden toiminnan näkemisenä vain osana rakenteellista kokonaisuutta, josta käsin sitä johdetaan ja määritetään (Borsay

1997, 118). Ymmärrän tämän ja viittaan inklusion käsitteeseen, jonka kriittisesti tulkitsein olevan joidenkin valtaapitävien määrittelyä siitä, mikä yhteiskunnassa on tavoittelemisen arvoista ja mihin marginaaliin tulkitsemiensa vammaisten ihmisten eli toisten olisi osallistuttava. Tulkintani mukaan vammaisten ihmisten näkökulmasta emansipatorisiin tavoitteisiin voidaan kuitenkin pyrkiä myös ennemmin rakenteita kuvaavan määrällisen tutkimuksen avulla.

Positivismi näyttäytyy tässä tutkimuksessa lähinnä määrällisen aineiston, tilastollisten analyysimenetelmien ja strukturoidun, etukäteen suunnitellun tiedonkeruulomakkeen käyttämisinä. Tilastollisten menetelmien avulla en kuitenkaan ajatellut löytäväni kuin yhden näkökulman mahdollisesta totuudesta. En usko inhimillisen tutkimuskohteen osalta täysin objektiivisen tai arvovapaan tiedon saavuttamisen mahdollisuuteen eikä keräämäni aineisto perustu puhtaisiin empiiriin havaintoihin. Ronkainen (1999, 125) on todennut, että aineistot eivät koskaan edustakaan puhdasta empiriaa, vaan ne ovat *materialisoituneita kaikuja* aineistosta.

Käsitykseni on lähellä postpositivismia, jossa tunnustetaan positivismista poiketen, että tutkimukseen väistämättä vaikuttaa myös tutkija, hänen arvomaailmansa sekä valittu teoreettinen näkökulma todellisuuden ollessa rakentuva eikä annettu (Tashakkori & Teddlie 2008, 12). Postpositivismissa käytetään kyllä kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmiä, mutta suhtaudutaan kriittisesti perinteiseen positivistiseen tutkimukseen (Teddlie & Tashakkori 2009, 5). Myös määrällisen tutkimuksen sisällä on lukuisia erilaisia menetelmiä, joiden filosofiset tausta-ajatukset poikkeavat toisistaan ja samankin menetelmän sisällä tutkijan oma orientaatio voi vaihdella (Phillips & Phillips 2009, 163). Näen tutkimukseni *ennemmin kvantitatiivisena kuin tilastollisena*. Tilastollinen ja kvantitatiivinen tutkimus voidaan erottaa toisistaan muun muassa siten, että tilastollisessa tutkimuksessa menetelmälliset ongelmat ovat ensisijaisia teoreettisiin ongelmiin nähden (Mäkelä 1996, 9).

Kvantitatiiviseen tutkimukseen usein liitetystä realismissa korostuu käsitys ilmiötä koskevasta objektiivisesta tiedosta. Realismi uskoo tajunnan ja havaintojen ulkopuolisen maailman olevan olemassa. Vaikka näistä näkökulmista tehdään lähinnä tilastollista tutkimusta, voidaan aineistoina käyttää myös laadullisia aineistoja. Tässäkin osatutkimuksessa on analysoitu tilastollisin menetelmin muun muassa palvelusuunnitelmista kerättyä, alun perin laadullista tietoa. Empirisissä todellisuutta koskevien havaintojen tulee toimia tieteen ja teorian lähtökohtana. (Raunio 2009, 163.) Kriittisyytensä vuoksi näkökulmani on pikemminkin postpositivistinen, kriittisen realistinen ja postempiristinen (esim. Kuusela 2006a; 2006b).

Henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten ihmisten toiminnallista osallistumista (participation) liittämisen (inclusion) eli yhteiskunnan eri areenoille mukaan pääsemisen näkökulmasta tehdyssä osatutkimuksessa aineistonani on ollut sosiaalitoimen asiakasrekisteri ja analyysimetodeinani erityisesti korrespondenssianalyysi ja ryhmittelyanalyysi (esim. Vehkalahti 2002; Metsämuuronen 2006; Uprichard 2009; Phillips & Phillips 2009). Analyysin yleisenä periaatteena sekä määrällisessä että laadullisessa tutkimuksessa voidaan pitää aineiston tiivistämistä

Taulukko 4. Asiakasrekisteriaineiston tyypillisyyden kuvailu

Muuttuja	Keskiarvo/Prosenttiosuus
sukupuoli	54 % naisia
syntymävuosi	keskiarvo 1961
ikäluokka	72 % työikäisiä 18–64 vuotiaita
kotitaloustyyppi	63 % yksinasuvia
asumismuoto	79 % oma koti (ei palvelutalo)
toimintakyky = toisen henkilön avun tarve	keskiarvo 1,91 asteikolla 1 (pieni avun tarve) – 3 (suuri avun tarve)
vammaryhmä	44–62 % liikuntavammaisia ³⁷
henkilökohtaisen avun tuntimäärä	keskiarvo 16 tuntia/viikko
henkilökohtaisen avun toteuttamistapa	47 % työnantajamalli
palvelusuunnitelma	laadittu 92 %:lle

ja tutkimusongelman kannalta tärkeän tiedon esiin nostamista sekä muun tiedon sulkeistamista (Salonen 2007, 92). Analyysimenetelmät olen valinnut sekä jäljempänä esittelemieni osatutkimuksen tutkimuskysymysten perusteella että keräämäni aineiston perusteella. Aineistoni muuttujista merkittävä osa oli luokittelutason muuttujia, millä oli merkityksensä analyysimenetelmien valinnassa. Aineistona ovat olleet kaikkien vuoden 2009 aineistonkeruupaikkakunnan sosiaalitoimen henkilökohtaisen avun asiakkaiden asiakasrekisteritiedot, joihin kuuluivat muun muassa tietyt väestörekisteritiedot kuten siviilisääty ja syntymävuosi sekä palvelusuunnitelmat ja palvelupäätökset (N=234). Taulukossa 4 kuvaan asiakasrekisteriaineistoani eräiden muuttujien jakaumien ja keskiarvojen avulla.

Osa asiakasrekisteriaineistostani, esimerkiksi päätöksillä myönnetty henkilökohtaisen avun tuntimäärät ja väestörekisteritiedoista saadut syntymävuodet, oli valmiiksi kvantitatiivista, mutta suuren osan aineistosta olen kvantifioinut analyseja varten. Kvantifioimista vaati esimerkiksi palvelusuunnitelmista keräämäni laadullinen tieto mahdollisesta osallistumisesta harrastustoimintaan tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Seuraavassa kuvaan kahden aineistoesimerkin avulla tekemääni luokittelua ja kvantifiointia muutettuani palvelusuunnitelman osallistumista käsittelevän otsikon³⁸ alle kirjattua tekstiä määrittelemieni osallistumista mittaavien muuttujien luokkien alle. Olen merkinnyt tutkijana tekemäni luokittelun *sulkeisiin*.

37 Liikuntavammaisten ihmisten määrä aineistossani riippuu tulkinnasta. Heitä oli 62 %, jos liikuntavammaisiin sisällytetään myös MS-tautia ja lihastautia sairastavat henkilöt ja ulkopuolelle jätetään vain näkö- ja kuulonäkövammaiset, kehitysvammaiset, aivovammaiset, epileptikot, monisairaavat sekä muuten pitkäaikaissairaavat henkilöt.

38 Palvelusuunnitelman otsikko oli nimeltään ”Työ ja opiskelu ja muun kodin ulkopuolinen toiminta”.

Asiakas työskennellyt X-työssä ennen eläkkeelle siirtymistä. Asiakas harrastanut X:aa ja haluaisi jatkaa harrastusta. Asiakkaalla ei ole kodin ulkopuolista toimintaa. (Osallistumaton, ei osallistu)

Osallistuu X-ryhmään joka 2. viikko ja X-kerhoon joka viikko ja X:ssa 1 keran viikossa X-ilta. (Osallistuva, osallistuu säännöllisesti viikoittain yhdistys- ja harrastustoimintaan)

Tämä osatutkimus vastaa paitsi kahteen osatutkimuksille yhteiseen päätutkimuskysymykseen (millaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on ja miten kulloinkin syntynyt osallisuuskuva vaihtelee käytettäessä erilaisia tutkimusmenetelmiä) myös seuraaviin kahteen tarkennettuun tutkimuskysymykseen.

Minkä verran vaikeavammaiset henkilökohtaista apua saavat ihmiset osallistuvat palkkatyöhön, opiskeluun, työ- tai päivätoimintaan, harrastustoimintaan tai yhteiskunnalliseen toimintaan asiakasrekisteriaineiston perusteella?

Mitkä tekijät näyttäisivät olevan yhteydessä vaikeavammaisen ihmisen toiminnalliseen osallistumiseen henkilökohtaisen avun asiakasrekisteriaineiston perusteella ja miten osallistuminen mahdollisesti jakautuu?

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaan lähinnä käyttämällä analyysimenetelminä yksinkertaisia suoria jakaumia. Toiseen tutkimuskysymykseen vastaamisessa hyödynnän luokittelutason muuttujien analyysin mahdollistavia ryhmittelyanalyysia ja korrespondenssianalyysia. Muuttujien valinta ryhmittelyanalyysiin ja korrespondenssianalyysiin perustui aineistoni muuttujien väliseen tilastolliseen yhteyteen (korrelaatiomatriisi) ja erityisesti siihen, mitkä muuttujat näyttivät olevan yhteydessä osallistumiseen ja osallistumisen määrään.

Vammaisuuden tutkimusta eri näkökulmista analysoineen Teittisen (2006b, 36) positivistisessa tutkimusnäkökulmassa lähestymistapa on usein ollut interventio-nistinen ja tutkimusasetelma johonkin tarkasti määriteltyn kysymykseen vastaava. Tällainen positivismiin tai mieluummin tässä tutkimuksessa näkökulmaisempaan ja kriittisempään postpositivismiin liitettävissä oleva tutkimusasetelma puoltaa paikkaansa henkilökohtaisen avun vaikuttavuuden arvioinnin näkökulmasta. Näyttöön perustuvat käytännöt hyvinvointipalveluissa ovat olleet vahvistumassa (Rau-nio 2009, 162). Näen määrällistä ja intervention arvioinnin mahdollistavaa tutki-musta voitavan tehdä emansipatorisella tiedonintressillä.

Tutkimuksen perusjoukko sisälsi kaikki ne vaikeavammaiset henkilöt, joilla oli voimassaoleva päätös henkilökohtaisesta avusta aineistonkeruupaikkakunnalla vuoden 2009 aikana. Kyseessä on siis paikallisesti kokonaistutkimus. Kyseessä on myös poikittaistutkimus. Poikittaistutkimus tukee kysymyksiä, kuinka paljon ja mihin henkilökohtaista apua saavat vaikeavammaiset ihmiset osallistuvat. Toiseen tutkimuskysymykseen liittyvää osallistumisen mahdollista vaihtelua ei poikitta-istutkimuksella kuitenkaan voida saada selville, ainoastaan eri *muuttujien välisiä korrelaatioita*. (ks. Vastamäki 2010, 128.) Selittämismahdollisuuteni ovat rajalliset. Pyrinkin selittämään ilman vaatimusta kausaalisuudesta (ks. Selkälä 2013).

Olen kerännyt asiakasrekisteriaineiston etukäteen suunnittelemani tiedonkeruulomakkeelle. Tietojärjestelmästä olen kerännyt siviilisäätystä, ikää, myönnettyjä vammaispalveluja (päätökset), henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa ja tuntimäärää (päätökset) koskevia tietoja. Tietojärjestelmästä keräämässäni aineistossa ei puuttunut tietoja juuri lainkaan, mikä parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Lisäksi ja erityisesti olen kerännyt osallistumista koskevaa tietoa asiakasrekisteriin sisältyvistä palvelusuunnitelmista.

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava hoitosuunnitelma, kuntoutussuunnitelma tai muu vastaava suunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen palvelu tai ohjaus (sosiaalihuollon asiakaslaki 812/2000). Vammaispalvelulain mukaan palvelusuunnitelma on laadittava ilman aiheutonta viivytystä (vammaispalvelulaki 981/2008, 3 a §). Suurin osa palvelusuunnitelmista löytyi tietojärjestelmästä, mutta osa oli vain manuaalisena paperiversiona niin sanotussa asiakasaktissa sosiaalityöntekijöiden työhuoneissa. Palvelusuunnitelmista keräsin muun muassa tietoa vaikeavammaisten ihmisten asumismuodosta, avun tarpeesta eri toiminnoissa eli toimintakyvystä ja erityisesti heidän osallistumisestaan erilaisiin, lähinnä kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Osatutkimus keskittyy toiminnallista osallistumista kuvaavaan aineistonkeruupaikkakunnalla käytössä olleen palvelusuunnitelmalomakkeen kohtaan ”*Kodin ulkopuolinen toiminta*”, jonka otsikon alle kirjataan vaikeavammaisen asiakkaan mahdollinen työssäkäynti, opiskelu tai muu toiminta, esimerkiksi harrastukset tai yhteiskunnallinen toiminta.

Pääasiassa palvelusuunnitelmista löytyi niistä etsimäni tieto. Osallistumisen toimintoja oli kuvattu palvelusuunnitelmissa melko runsaasti vaikkakin vaihtelevasti. Kirjatessani tiedonkeruulomakkeisiin palvelusuunnitelmista keräämääni tietoa tein samalla luokittelua ja tulkintoja eli tavallaan aloitin jo analyysin (myös Alkula et.al. 1999, 45). Palvelusuunnitelmista keräämäni tieto ei ole ”objektiivista” samalla tavoin kuin tietojärjestelmästä keräämäni väestörekisteri- tai palvelupäätöstiedot. Tiedon ja totuuden tulkinnallisuutta lisää se, että palvelusuunnitelmat ovat sosiaalityöntekijöiden kirjaamia, vaikkakin ne ovat vaikeavammaisten asiakkaiden kanssa tehtyjä ja heidän allekirjoituksellaan hyväksymiä. Asiakkaiden palvelusuunnitelmiinsa teettämät korjaukset ja palvelusuunnitelmiaan kohtaan esittämä kritiikki on kokemukseni mukaan ollut valitettavankin vähäistä.

Ymmärrän palvelusuunnitelmien rajallisuuden tutkimusaineistona. Aineistoni palvelusuunnitelmat olivat laadullisesti vaihtelevia, mutta pääsääntöisesti ne olivat hyvin pelkistettyjä. Halusin kuitenkin ehdottomasti käyttää palvelusuunnitelmia tutkimusaineistona niiden rajallisuudesta huolimatta. Palvelusuunnitelmat ovat esimerkki valmiista aineistoista, joiden käyttö on ollut vielä vähäistä verrattuna esimerkiksi kysely- tai haastattelututkimuksiin. Rekisterit yleensäkin ovat olleet tutkimusaineistoina toistaiseksi alikäytössä (Sihvonen & Gissler 2005, 514). Vaikeavammaisten ihmisten osallistumista kuvaavaa aineistoa ei ole toistaiseksi valmiina olemassa aineistopankeissa. Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on, että palvelusuunnitelmia kehitetään jatkossa myös systemaattisen tiedonkeruun

välineeksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 138). Mielestäni palvelusuunnitelmia voidaan kehittää tavoitellulla tavalla vain, jos niiden nykytilannetta ensin systemaattisesti ja kriittisesti analysoidaan.

Myös tilastot ovat sosiaalisia konstruktioita ja retorisesti hyvin vakuuttavia, erityisesti jos niiden takana on jokin merkittävä instituutio (Nouko-Juvonen 2000, 25; myös Ronkainen 1999, 97). Tilastoja ei vain koota, vaan ne ovat sosiaalisesti tuotettuja (Alastalo 2005, 24). Palaan tähän kysymykseen kuudennessa luvussa, jossa pohdin myös osatutkimuksen luotettavuutta suhteessa käyttämäni asiakasrekisteriaineistoon, erityisesti palvelusuunnitelmiin.

Ensimmäisessä luvussa kuvasin, miten henkilökohtaisen avun asiakasmäärät ovat kasvaneet valtavasti, kun siitä tuli lakisääteinen palvelu vammaispalvelulain kriteerit täyttävälle vaikeavammaiselle henkilölle. Tilastojen kritiikittömän tulkinnan perusteella asiakasmäärän kasvun voidaan yksiselitteisesti tulkita vaikuttaneen vaikeavammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksiin ja osallisuuteen positii-visella tavalla³⁹. Pienten viikkotuntimäärien suhteellisesti suurimman kasvun⁴⁰ voidaan tulkita merkitsevän erityisesti vapaa-ajan osallistumiseen myönnetyn avun lisääntymistä. Keskimääräisyyteen tyytyvällä, yleistävällä tasolla tämä onkin oikea tulkinta. Kuitenkin on syytä myös selvittää, jakautuvatko henkilökohtaisen avun tarjoamat osallistumismahdollisuudet yhdenvertaisesti ja ovatko henkilökohtaisen avun tarjoamat osallistumismahdollisuudet todellisia. Toteutuuko vaikeavammaisten ihmisten osallisuus henkilökohtaisen avun asiakkuudessa kaikilla yhteiskunnan alueilla?

3.3 Toiminnallisen osallistumisen määrä, areenat ja jakautuminen

Tässä luvussa kuvaan lähinnä aineistoni muuttujien jakaumien perusteella, minkä verran vaikeavammaiset aineistonkeruupaikkakunnalla henkilökohtaista apua saaneet ihmiset osallistuivat asiakasrekisteriaineistosta, erityisesti palvelusuunnitelmista keräämäni tiedon perusteella palkkatyöhön, opiskeluihin, päiväpalveluihin, yhteiskunnalliseen toimintaan tai harrastustoimintaan. Työn areena käsitti tutkimuksessa koko- tai osa-aikaisen palkkatyön ja opiskelu peruskoulun jälkeisen opiskelun lukiossa, ammatillisessa koulutuksessa (myös mukautettu tai valmentava) tai yliopistossa. Päiväpalveluilla tarkoitan eri lakien perusteella vammaisille ja vaikeavammaisille henkilöille järjestettävää avotyö-, työ- ja päivätoimintaa. Yhteiskunnallinen toiminta kattaa rajauksessani toimimisen yhdistyksissä ja järjestöissä

39 Olen kirjoittanut aiheesta (*perinteinen vrs. kriittinen tulkinta osallisuudesta*) artikkelin ASPA:n Suuntaaja-lehteen (www.aspasaatio.fi/sites/default/files/Suuntaaja_2013.pdf).

40 Esimerkiksi aineistonkeruupaikkakunnalla vuonna 2009 yhteensä 64 prosentissa päätöksistä oli henkilökohtaista apua myönnetty enintään 20 tuntia viikossa kun vuonna 2012 vastaava prosenttiosuus oli jo 79 prosenttia päätöksistä. Pienten tuntimäärien osuus on suhteellisesti kasvanut.

eri tehtävissä tai toiminnallisesti aktiivisena jäsenenä⁴¹ sekä poliittisen toiminnan, vapaaehtoistyön ja seurakunnissa toimimisen. Harrastustoiminta sisälsi käytännössä monenlaista harrastustoimintaa urheilu- ja kulttuuriharrastuksista mökkeilyyn ja kotona harrastamisesta kodin ulkopuoliseen harrastamiseen.

Osallisuus sosiaalisten suhteitten määränä sekä erilaisten nykyaikaisten tietoteknisten ratkaisujen (esimerkiksi sähköposti, facebook, messenger, skype) avulla toteutuvana on rajautunut tutkimuksen ulkopuolelle. Näitä osa-alueita ei ollut kuvattu palvelusuunnitelmissa riittävällä tavalla tieteellisen tutkimuksen tarpeisiin. On kuitenkin selvä, että näillä tässä kuvaamattomiksi jäävillä osallistumisen areenoilla on merkittävä rooli vaikeavammaisten ihmisten elämässä ja osallisuudessa. Teknologisten ratkaisujen kehittämisen avulla on yleisesti ajateltu voivan lisätä kansalaisten osallisuutta ja yhtenä erityisenä kohderyhmänä on nähty vammaiset ihmiset (esim. Kilpeläinen & Salo-Laaka 2008, 303, 311). Myös niin sanottu kuntoutusosallisuus on rajattu tutkimuksen ulkopuolelle, vaikka aineistossani oli-kin melko kattavasti kuvattu vaikeavammaisten ihmisten saamaa fysio-, toiminta-, puhe- tai muuta terapiaa ja vaikka kuntoutus mitä suurimmassa määrin on myös toimintaa ja sillä voi olla esimerkiksi ajallisesti hyvin suuri merkitys vaikeavammaisen ihmisen osallistumisessa.

Palkkatyöosallisuus asiakasrekisteriaineiston perusteella

Palkkatyön ajatellaan yleisesti lisäävän osallisuutta. Palkkatyötä korostava osallisuuspuhe voidaan liittää inklusioon (myös Selkälä 2013). Karvosen (2008, 108) mukaan työikäisten suomalaisten hyvinvointia määrittävät erityisesti työhön ja toimeentuloon liittyvät tekijät. Työ luo elämälle aineellista perustaa ja sen ajatellaan tekevän täysivaltaiseksi ja tasavertaiseksi, tukevan sosiaalisuutta ja yhteisöllisyyttä sekä olevan osa identiteettiä (Lampinen 2007, 123; Ahponen 2009, 113). YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksessa korostetaan oikeutta työhön (Ngirabakunzi & Katsui 2009). Tosiasiallisesti vammaiset ihmiset ovat kaikkialla maailmassa työelämästä syrjäytyneitä (Priestley 2001, 8), mikä vie heiltä mahdollisuuden vaikuttaa elintasoonsa ja näin yhteiskunnalliseen osallisuuteensa (Vammaispoliittinen ohjelma 2010, 89).

Vammaisten ihmisten työllisyysaste on matala, suuri osa on ohjautunut työkyvyttömyyseläkkeelle, kynnys työllistymiseen on korkea ja tulotaso sekä koulutustaso jäävät muuta väestöä heikommaksi. Työssä olevat vammaiset ihmiset tekevät keskimääräistä enemmän avustavia ja vain vähän ammattitaitoa vaativia töitä. (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 118–119; Valtioneuvoston selonteko 2006, 12–13; Eriksson 2008, 53.) Erityisesti vaikeavammaiset ihmiset eivät ole olleet osallisia palkkatyöstä (Linnakangas et.al. 2006, 73; myös Ikonen 2000) ja

41 Pelkkää jäsenyyttä ilman toiminnallista osallistumista vähintään järjestön tai yhdistyksen tarjoamaan virkistystoimintaan en laskenut yhteiskunnalliseksi osallistumiseksi.

vaikeavammaisten nuorten siirtymämahdollisuudet koulutuksesta työelämään ovat haasteellisia (Äikäs 2007).

Kuotolan (1985) mukaan nimenomaan vammaisten ihmisten palkkatyöosallisuus tekee heistä yhteiskunnan huono-osaisia. Määtän (1981; myös Loijas 1994, 187) mukaan vammaisten ihmisten työn saantiin vaikuttavat työnantajien asenteet, yleinen työllisyystilanne, sopivien työpaikkojen puute ja vammaisten ihmisten oma ammattitaito. Ajatellaan jopa, että kehitysvammaiselle ihmiselle riittää palkan sijaan pelkkä tekeminen (Ahponen 2009, 111–114). Hietala & Lavikainen (2010) ovat todenneet, että vammaisten ihmisten osallisuuskokemuksiin työpaikoilla vaikuttavat sekä vammaisten ryhmän heterogeenisyys että työelämässä yleisesti tapahtuneet muutokset.

Vammaispoliittisen ohjelman (2010, 91) mukaan henkilökohtainen apu on työn teon edellytys monelle vaikeavammaiselle henkilölle. Kuitenkin aineistonkeruupaikkakunnalla henkilökohtaista apua saaneista vaikeavammaisista ihmisistä palkkatyössä oli kokopäiväisesti vain seitsemän ja osa-aikaisesti kaksi henkilöä, yhteensä vain yhdeksän henkilöä eli vajaa neljä prosenttia (taulukko 5). Sukupuoli ei näyttänyt tilastollisessa mielessä liittyvän nykyiseen tai aiempaan palkkatyöhön osallistumiseen. Hieman reilu kolmasosa (34 prosenttia) ei ollut koskaan ollut palkkatyössä. Monet palkkatyöstä kokonaan paitsi jääneistä olivat synnynnäisesti

Taulukko 5. Henkilökohtaisen avun vaikeavammaisten asiakkaiden nykyinen ja aiempi työelämäosallisuus

TYÖMARKKINALLINEN ASEMA	naiset %	miehet %	yhteensä lkm	yhteensä %
työssä kokopäiväisesti	3	3	7	3
työssä osa-aikaisesti	1	1	2	1
työttömänä, sairauspäivärahalla tai kuntoutusrahalla	2	1	4	2
opiskelija	8	8	19	8
työkyvyttömyyseläkeläinen	61	59	141	60
vanhuuseläkeläinen	18	22	47	20
koululainen	6	6	14	6
Yhteensä	100 %	100 %	234	100 %
TYÖSSÄOLOHISTORIA	naiset %	miehet %	yhteensä lkm	yhteensä %
ei koskaan	33	35	79	34
kyllä	52	53	123	52,5
ei tietoa	15	12	32	13,5
Yhteensä	100 %	100 %	234	100 %

vammaisia henkilöitä. Yhteensä 80 prosenttia aineistonkeruupaikkakunnan henkilökohtaista apua saaneista vaikeavammaisista ihmisistä oli työkyvyttömyys- tai vanhuuseläkkeellä. Työikäisistä 19–49-vuotiaista peräti 60 prosenttia ei ollut koskaan ollut työelämässä.

Palkkatyössä käyvistä vaikeavammaisista ihmisistä kolme henkilöä työskenteli julkisella, kolme yksityisellä ja yksi kolmannella sektorilla. Yksi työssäkäyvistä henkilöistä oli yrittäjä. Yhden henkilön työnantajasta ei palvelusuunnitelmassa ollut tietoa. Lisäksi kuusi henkilöä teki osa-aikaisesti jonkin verran töitä, mutta olivat kuitenkin statukseltaan ensisijaisesti työkyvyttömyyseläkeläisiä. Seitsemän palkkatyössä käyvän henkilön kohdalla henkilökohtainen avustaja oli tarkoitettu myös työssä avustamiseen, tosin vain osa-aikaisesti. Muutamille henkilöille avustajatunteja oli kohdistettu runsaammin työpäivän ajaksi, mutta ei kenellekään kokopäiväisesti nimenomaan työssä suoriutumista varten.

Palvelusuunnitelmista puuttui tietoa aiemmasta työhistoriasta vajaalta 14 prosentilta. On mahdollista, että sosiaaliviranomaiset eivät aina pidä vaikeavammaisen ihmisen työhistoriaa kartoittamisen arvoisena asiana palvelusuunnitelmaa laatiessaan. Tämän voidaan tulkita tarkoittavan samalla sitä, ettei tulevaa työllistymistäkään pidetä realistisena. Siltä osin kuin tieto oli saatavilla, juuri nykyinen tai aiempi osallistuminen palkkatyöhön liittyi lisäävällä tavalla vaikeavammaisen ihmisen yhteiskunnalliseen osallistumiseen mutta vähentävällä tavalla harrastusosallistumiseen⁴². Lähes kolme neljäsosaa palkkatyöhön osallistuneista ei osallistunut mihinkään harrastustoimintaan. Kaksivaiheinen (Two Step) ryhmittelyanalyysi muodosti tässä käyttämistäni toiminnallisen osallistumisen areenoja kuvaavista muuttujista⁴³ kaksi toisistaan tilastollisessa mielessä poikkeavaa ryhmää, jotka nimesin *palkkatyöstä elämänsä aikana osalliseksi päässeiden* ja *palkkatyöstä elämänsä aikana osattomiksi jääneiden* ryhmiksi (taulukko 6).

Ryhmittelyanalyysin perusteella nykyinen tai aiempi palkkatyöhön osallistuminen on merkityksellinen tekijä vaikeavammaisen ihmisen toiminnallisessa osallistumisessa. Palkkatyöstä elämänsä aikana osattomiksi jääneet vaikeavammaiset ihmiset olivat aineistoni perusteella aktiivisia harrastajia ja palkkatyöstä elämänsä aikana osalliseksi päässeet jonkin verran muita aktiivisempia yhteiskunnallisia toimijoita mutta harrastustoimintoihin osallistumattomia.

Myös tämän tutkimuksen perusteella vaikeavammaiset ihmiset ovat osattomia palkkatyöstä. Mahdollisuus saada henkilökohtaista apua lakisääteisesti ei ole aineistoni perusteella toistaiseksi auttanut vaikeavammaisia ihmisiä tulemaan osalliseksi

42 Palkkatyöhön nykyisen tai aiemman osallistumisen ja nykyisen yhteiskunnallisen osallistumisen välinen yhteys oli tilastollisesti merkitsevä (Pearson = ,203**). Tilastollisesti merkitsevä oli myös nousevasti nykyisen harrastamisen ja nykyisen tai aiemman opiskelemisen (Pearson = ,279**) ja laskevasti nykyisen harrastamisen ja nykyisen tai aiemman palkkatyöhön osallistumisen yhteys (Pearson = -,300**).

43 Palkkatyö nyt tai aiemmin, toisen asteen opiskelu nyt tai aiemmin, yhteiskunnallinen osallistuminen, harrastaminen, työ- tai päivätoimintaan osallistuminen.

Taulukko 6. Ryhmittelyanalyysi vaikeavammaisten ihmisten palkkatyöosallisuudesta

Palkkatyöstä osattomiksi jääneet	Palkkatyöstä osallisiksi päässeet
90 % ei ole koskaan ollut palkkatyössä	77 % on aiemmin ollut tai on tällä hetkellä palkkatyössä
58 % aiempia toisen asteen opintoja tai koululainen tai opiskelija tällä hetkellä	59 % ei tietoa aikaisemmasta koulutushistoriasta
90 % ei yhteiskunnallista osallistumista	27 % osallistuu yhteiskunnallisesti
82 % harrastaa vähintään epäsäännöllisesti	74 % ei harrasta ollenkaan
26 % osallistuu päiväpalveluihin	91 % ei osallistu päiväpalveluihin

palkkatyöstä. Se, tulkitsemme palkkatyöhän osallistumattomat vaikeavammaiset ihmiset osattomiksi, riippuu vallitsevasta diskursiivisesta maailmasta. Nykyinen diskurssi korostaa palkkatyön merkitystä, vaikka viitteitä toisenlaisistakin tulkinnoista on ollut paikoitellen näkyvissä.

Koulutusosallisuus asiakasrekisteriaineiston perusteella

Loijaksen (1994, 131; myös Vammaispoliittinen ohjelma 2010, 78) mukaan vammaisten ihmisten peruskoulun jälkeinen koulutus ja yhdenvertaiset koulutusmahdollisuudet ovat muuhun väestöön nähden keskimääräistä heikompia. Erityisen vähän vammaisia ihmisiä on korkeasti koulutetuissa (emt, 143). Yliopistoissa opiskelevista on Suomessa vammaisia henkilöitä noin 0,5 prosenttia. Jos ammattikorkeakouluissa opiskelevat lasketaan mukaan, osuus nousee vain hieman. (Kivirauma & Laitinen 2009, 88.) Vaikeavammaisuus lisää koulutusosattomuutta lievemmin vammaisiin ihmisiin verrattuna (esim. Linnakangas et.al. 2006).

Puuttuvan tiedon vuoksi en saanut kerättyä palvelusuunnitelmista koulutushistoriallisia tietoja riittävän monelta henkilöltä esittääkseni arvioita vaikeavammaisten ihmisten aiemmasta koulutusosallisuudesta. Myöskään koulutushistoriaa ei näytetä aina pidettävän sosiaalipalveluissa merkityksellisenä dokumentoitavana asiana, kun asiakkaana on vaikeavammainen ihminen (myös Pirttijärvi 2013, 116, 121). Palvelusuunnitelmista ja palvelupäätöksistä tuli kuitenkin esille, että opiskelijana lukiossa, ammatillisessa koulutuksessa, valmentavassa koulutuksessa, ammattikorkeakoulussa tai yliopistossa oli noin 8 prosenttia kaikista aineistokeruupaikkakunnalla henkilökohtaista apua saaneista vaikeavammaisista ihmisistä⁴⁴. Koululaisia tai opiskelijoita oli hieman yli kaksi kolmasosaa 25 vuotta täytäneiden tai sitä nuorempien joukossa.

44 Yhdeksäntoista opiskelijan joukkoon en tässä laskenut kolmeatoista koululaista, jotka olivat aineistokeruupaikkakunnalla henkilökohtaisen avun piirissä vuonna 2009.

Kymmenelle vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua oli kohdennettu osittain tai kokonaan opiskeluissa avustamiseen. Näistä henkilöistä kaksi kolmasosaa oli syntymästään saakka liikunnallisesti vaikeavammaisia, usein sähköpyörätuolia liikkumisen apuvälineenään käyttäviä nuoria. Vaikeavammaisille opiskelijoille myönnetty henkilökohtaisen avun tuntimäärä oli keskiarvoltaan lähellä yhden kokopäiväisen avustajan apua, mikä myös kertoo vaikeavammaisuudesta. Apua oli myönnetty lähinnä tutkintoon johtavaan opiskeluun, mutta kahdelle henkilölle apua oli myönnetty itsenäiseen elämään ja työhön valmentavaan koulutukseen. Asiakasrekisteriaineistoni perusteella erityisesti ikä huomioiden, vaikeavammaiset ihmiset ovat työelämäosattomuuteensa verrattuna hieman osallisempia opiskelujen areenoilla. Henkilökohtainen apu näyttää olevan merkityksellinen tukitoimi vaikeavammaisten nuorten toisen asteen kouluttautumisessa (myös Äikäs 2007). Kuitenkin vajaa 21 prosenttia peruskoulun jo päättäneistä alle 25-vuotiaista vaikeavammaisista nuorista oli tämän asiakasrekisteriaineiston perusteella jäänyt osattomiksi peruskoulun jälkeisistä toisen asteen opinnoista.

Osallisuus työ- ja päivätoiminnoista

Vaikka vammaiset ihmiset ovat pitkälti syrjäytyneet palkkatyöstä, heillä on periaatteellinen mahdollisuus osallistua toisenlaisen ”työhön”, tuettuun työhön, avotyöhön, työtoimintaan tai päivätoimintaan. Erikssonin (2008, 60) mukaan vammaiset ihmiset voivat tuntea ylpeyttä osaamisestaan ja kyvykkyydestään ilman palkkatyötäkin. Abberleyn (1997, 35) mukaan yhteiskunta ei koskaan voi tosiasiallisesti tarjota työtä kaikille vammaisille ihmisille, jonka vuoksi yhteiskunnan ei tulisi ollakaan liian työorientoitunut. Misukan (2009, 22) mukaan esimerkiksi työkeskuksissa voidaan tukea osallisuutta inkluusion näkökulmasta suunnittelemalla työkeskusten työtehtävät sellaisiksi, että jokainen vammaisen ihminen voi tehdä oikeaa ja hyödyllistä työtä. Itse suhtaudun varauksella toiminta- ja työkeskusten tämänhetkiseen mahdollisuuteen tarjota kaikille vaikeavammaisille ihmisille yksilöllisesti mielekkäitä työtehtäviä.

Työtoiminta on sosiaalihuoltolain (1982:710) tai erityishuoltolain (1977:519) perusteella järjestettävää sosiaalipalvelua. Erityishuoltolain mukaista työtoimintaa järjestetään kehitysvammaisille henkilöille ja sosiaalihuoltolain mukaista toimintakykyä ja työllistymistä edistävää työtoimintaa muuten vammaisille tai sairaille henkilöille. Työtoimintaa järjestetään kuntien, kuntayhtymien, säätiöiden ja yksityisten toimijoiden ylläpitämissä työ- ja toimintakeskuksissa ja samoissa yksiköissä järjestetään yleisesti myös päivätoimintaa vaikeimmin vammaisille henkilöille. Osa vammaisista asiakkaista on sijoitettu avotyöhön työkeskusten ulkopuolelle. (Ilmonen, Kerminen & Lindberg 2011, 14.) Työtoiminnasta ja avotyöstä voidaan maksaa työosuusrahaa, jonka suuruus on yleensä kuitenkin hyvin pieni. Työkeskusten ulkopuolella työhönvalmentajien tukemana tehtävä tuettu työ on Suomessa vähäistä. Siihen osallistuu koko maassa vain muutama sata henkilöä. (Saloviita 2000, 99;

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004.) Tuettu työ voisi kuitenkin olla nykyisen vammaisparadigman mukaista osallisuutta lisäävää toimintaa tuettaessa vammaisten ihmisten osallistumista tavanomaisiin työyhteisöihin (myös Pirttimaa 2003, 1; Linnakangas et.al. 2006, 19).

Kukaan aineistonkeruupaikkakunnan henkilökohtaista apua saaneista vaikeavammaisista ihmisistä ei aineistonkeruuvuonna osallistunut tuettuun työhön. Työkeskustoimintaan osallistui vain viisi ja avotyötoimintaan⁴⁵ kolme henkilöä. Työtoimintaan osallistui yhteensä vain hieman yli kolme prosenttia kaikista henkilökohtaista apua saaneista vaikeavammaisista ihmisistä. Vaikeavammaiset ihmiset eivät tämän asiakasrekisteriaineiston perusteella ole osallisia palkkatyötä kompensoimaan tarkoitetuista työtoiminnoistakaan, vaikka työtoiminnan järjestäminen vammaiselle henkilölle olisi lainsäädännöllisesti ensisijaista päivätoiminnan järjestämiseen nähden (HE 166/2006). Vaikeavammaiset ihmiset ohjattaneen vaikea-asenteisen vammaisuutensa perusteella helposti päivätoimintaan sen sijaan, että työtoimintaa edes kokeiltaisiin. Tällöin vaikeavammaiset ihmiset ovat osattomia myös työosuusrahan ansaitsemisen mahdollisuuksista.

Osalla vaikeavammaisista ihmisistä saattaa olla korkea kynnys osallistua työkeskustoimintaan. Työkeskuksissa työskentelee tällä hetkellä lähinnä kehitysvammaisia henkilöitä sekä mielenterveyskuntoutujia (myös Pirttimaa 2003, 23; Misukka 2009, 14, 15). Työtoimintaosallistumattomuuteen voivat liittyä myös puutteet palveluohjauksessa. Työkeskuksissa tapahtuvan työtoiminnan sijaan avotyöhön tai tuettuun työhön voisi monella vaikeavammaisella työikäisellä olla kiinnostusta, mutta voi olla pulaa riittävästä informaatiosta, avotyö- ja tuetun työn konkreettisista työpaikoista sekä työpaikkoja etsivästä ja vaikeavammaisia ihmisiä tukevasta sekä valmentavasta henkilöstöstä. Kyse on myös asenteista, eli palveluohjauksesta vastaavat työntekijät eivät välttämättä näe työtoimintojen voivan olla osa vaikeavammaisen asiakkaansa yksilöllistä elämänsuunnitelmaa.

Päivätoiminta on erityishuoltolain (1977:519) tai vammaispalvelulain (2008:981) mukaista sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja edistämiseen tähtäävää toimintaa. Päivätoimintaan osallistuvat henkilöt ovat lakien perusteella vaikeavammaisia. Päivätoiminnasta ei makseta työosuusrahaa. Päivätoiminta on vammaispalvelulakia koskevan hallituksen esityksen (HE 166/2006) mukaan kodin ulkopuolella järjestettyä itsenäisessä elämässä selviytymistä tukevaa ja sosiaalista vuorovaikutusta edistävää toimintaa, ja se voi sisältää esimerkiksi ruoanlaittoa, liikuntaa, keskustelua, retkeilyä, luovaa toimintaa sekä sosiaalisten taitojen harjaanuttamista. Päivätoimintaan osallistuminen oli aineistossani työtoimintaan osallistumista yleisempää. Aineistonkeruupaikkakunnalla henkilökohtaista apua saaneista

45 Avotyö = työsuhteeseen perustumatonta työtä (sosiaalipalvelu) jota tehdään tavallisilla työpaikoilla ja josta voidaan maksaa verotonta työosuusrahaa. Tuettu työ= työsuhteinen verotettava palkkatyö jota tehdään tavallisilla työpaikoilla ja jossa työvalmentaja tukee työntekijää mm. käymällä vähintään kuukausittain työpaikalla. (Pirttimaa 2003, 8.)

vaikeavammaisista ihmisistä 11 prosenttia osallistui päivätoimintaan. Päivätoimintaan osallistuivat erityisesti kehitysvammaiset sekä palvelutaloissa asuvat muulla tavoin vaikeavammaiset henkilöt. Päivätoiminnassa kävijöistä kolme neljäsosaa oli miehiä. Palvelutaloissa asui miehiä naisia enemmän.

Vammaispalvelulain mukaisesta päivätoiminnasta tuli lakisääteinen palvelu henkilökohtaista apua aiemmin. Myös päivätoiminnassa asiakasmäärät ovat kasvaneet. Henkilökohtaisen avun jopa useiden kymmenien prosenttiyksiköiden vuosivauhdilla kasvaneisiin asiakasmääriin verrattuna päivätoiminnan asiakasmäärä ja sen kasvu ovat kuitenkin olleet vain vähäisiä (ks. Sotkanet). Kokemusasiantuntija Urhosen (2011, 47) kritiikin mukaan päivätoimintaa koskevan vammaispalvelulain säätämisen aikana poliittiset päättäjät katsoivat vaikeavammaisten ihmisten tarvitsevan jotakin muuta kuin kalliiksi ratkaisuksi pelättyä henkilökohtaista avustajaa. Urhosen (2011, 47) mukaan lakisääteisestä päivätoiminnasta säädettiin, koska *vaikeavammaiset ihmiset haluttiin askartelemaan opiskelun, työssäkäynnin, täysipainoisen perhe-elämän ja muun osallistumisen sijaan*.

Pohjois-Suomen vammaispalvelujen kehittämissyksikköhankeessa 2007–2009 tehtiin selvitys (Renko 2009) vaikeavammaisten ihmisten kiinnostuksesta osallistua vammaispalvelulain mukaiseen päivätoimintaan. Selvityksessä huomioitiin erikseen myös aineistonkeruupaikkakunnan, Oulun, vammaispalveluasiakkaiden vastaukset. Selvityksen mukaan vaikeavammaiset ihmiset toivoivat päivätoiminnan sisällöksi muun muassa erilaisissa *tapahtumissa käymistä ja muuta kodin ulkopuolista toimintaa*, kuten uimahallissa käymistä, jumppaa, kaupungilla käymistä, kirkossa käymistä ja matkoja. Tulkintani mukaan selvitykseen vastanneet vaikeavammaiset ihmiset toivoivatkin itselleen pikemmin yksilöllisen osallistumisen mahdollistavaa henkilökohtaista apua, kuin yleensä toimintakeskuksissa järjestettävää päivätoimintaa.

Asiakasrekisteriaineistoni perusteella vaikeavammaiset ihmiset ovat palkkatyön lisäksi lähes osattomia myös työtoiminnasta, avotyöstä ja tuetusta työstä eikä ainakaan aineistonkeruupaikkakunnalla henkilökohtaisella avulla ole ollut merkitystä työtoimintaosallisuuden tukemisessa huolimatta siitä, että tarvittaessa vaikeavammaisen ihmisen mahdollisuus osallistua työtoimintaan tulisi taata avustajan avulla. Päivätoimintaan osallistuminen oli työtoimintaan osallistumista yleisempää. Päiväpalveluihin eli työ- tai päivätoimintaan osallistumiseen liittyvä tieto oli palvelusuunnitelmien tietoa objektiivisempaa perustuessaan toimeenpantuihin palvelupäätöksiin.

Yhteiskunnalliseen toimintaan osallistuminen

Suurella osalla vammaisista ihmisistä ei ole palkkatyötä, siksi vapaa-ajan tekemisellä on suuri merkitys (Loijas 1994, 128; Eriksson 2008, 77). Kolmannen sektorin toiminta ja esimerkiksi vapaaehtoistyö tarjoavat mahdollisuuksia, elämyksiä, kokemuksia, merkityksiä ja osallisuutta (Nylund & Young 2005, 13; Eriksson 2008,

54; Saari & Hiilamo 2011, 24). Osallistuminen järjestötoimintaan parhaimmillaan ylläpitää ja parantaa vammaisten ihmisten toiminta- ja myös työkykyä (Holm & Hopponen 2007, 37). Täysi-ikäisistä suomalaisista 72 prosenttia pitää järjestötoimintaan osallistumisen mahdollisuutta vähintään jonkin verran tärkeänä (Siltaniemi et.al.2011, 142). Vammaispoliittisen ohjelman (2010, 56) mukaan vammaiset ihmiset ovat kuitenkin aliedustettuina myös yhteiskunnallisessa toiminnassa. Toisaalta oma pitkäaikainen kokemus jostakin sairaudesta tai vammasta saattaa tehdä ihmisiä muita valmiimmaksi antamaan aikaansa toisten samankaltaisissa tilanteissa olevien tueksi (Särkelä 2011, 151).

Yhteiskunnallista osallistumista voidaan tarkastella kansalaisyhteiskunnan toteutumisena. Harjun (2010, 13) mukaan kansalaisyhteiskuntaan Suomessa kuuluvat järjestötoiminta, yhdistystoiminta ja puoluetoiminta sekä vapaa kansalaistoiminta. Kansalaisyhteiskuntaa luonnehtii kansalaisten omaehtoisuus ja aktiivisuus, toimijuus, yleishyödyllisyys, autonomisuus, valinnaisuus, vapaaehtoisuus, maallikkous, riippumattomuus, yhteisöllisyys, paikallisuus, eettisyys ja solidaarisuus. Kansalaisyhteiskunnassa keskiössä on ihminen ja ihmisen sosiaaliset yhteydet. (Harju 2010, 14.) Toisaalta osallistuminen on muuttunut sitoutumattommaksi ja yhteiskunnallisesta henkilökohtaisemmaksi (Harju 2010, 37).

Yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumisella tarkoitin osallistumista järjestö- tai yhdistystoimintaan, seurakuntien toimintaan, poliittiseen toimintaan tai vapaaehtoistyöhön. Henkilökohtaista apua aineistonkeruupaikkakunnalla saaneista vaikeavammaisista ihmisistä 16 prosenttia toimi asiakasrekisteriaineiston perusteella säännöllisesti vähintään viikoittain jossakin yhdistyksessä, järjestössä, seurakunnassa tai politiikassa. Kutsun näitä ihmisiä *yhteiskunnallisiksi toimijoiksi*. Osa oli mukana useassa eri toiminnassa. Eniten oli yhdistys- ja järjestötoimijoita (31 henkilöä eli 13 prosenttia⁴⁶) ja toiseksi eniten seurakunnissa toimijoita (14 henkilöä). Yhteiskunnallisten toimijoiden ryhmässä oli myös vapaaehtoistyötä tekeviä (7 henkilöä) sekä politiikassa toimivia (4 henkilöä). Vammaisyhdistystoimijoista osa oli yhdistyksessään merkittävässä asemassa esimerkiksi hallituksen jäsenenä tai toiminnanjohtajana. Säännöllisesti yhteiskunnalliseen toimintaan osallistuvien lisäksi noin 6 prosenttia vaikeavammaisista henkilökohtaisen avun saajista osallistui yhteiskunnalliseen toimintaan epäsäännöllisesti.

Loijaksen tutkimuksessa (1994, 124–125) vammaiset haastateltavat jakaantuvat järjestöaktiivisuudessaan kolmeen ryhmään. Suurin osa osallistui vain järjestettyyn virkistystoimintaan. Toisen ryhmän muodostivat varsinaiset järjestöaktiivit. Kolmanteen ryhmään kuuluneet eivät kokeneet järjestötoimintaa millään tavoin omakseen. (Loijas 1994, 126–128). Yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumisen

46 Vuoden 2011 Kansalaisbarometrin mukaan suomalaisista täysi-ikäisistä 66 prosenttia oli mukana vähintään yhdessä järjestössä osallistuen sen toimintaan vähintään muutaman kerran vuodessa. 44 prosenttia oli mukana vähintään kahdessa järjestössä ja 30 prosenttia vähintään kolmessa. (Siltaniemi et.al. 2011, 150.)

taso voikin vaihdella jäsenmaksujen maksamisesta aktiiviseen työskentelyyn ja muiden ihmisten mobilisointiin (Richardson 1983, 13). Tässä tutkimuksessa en määritellyt yhteiskunnalliseksi toimijuudeksi pelkkää jäsenyyttä, vaan yhteiskunnalliseksi toimijaksi määrittelämäni vaikeavammainen ihminen todella osallistui palvelusuunnitelman kirjausten perusteella johonkin yhteiskunnalliseen toimintaan. Asiakasrekisteriaineistoni perusteella ei kuitenkaan voida arvioida mahdollisuutta muiden ihmisten mobilisointiin.

Osallistuminen on nykyisin ongelmallisesti kasautuvaa. Aktiiviset ihmiset ovat mukana monissa yhteiskunnan toiminnoissa ja osallistumattomia on vaikea saada osallistumaan mihinkään. (Harju 2010, 35, 58.) Myös vammaiset ihmiset ovat jakautuneet aktiivisiin ja passiivisiin (Urhonen 2011, 96). Palvelusuunnitelmista keräämäni tiedon perusteella 78 prosenttia aineistonkeruupaikkakunnan vaikeavammaisista henkilökohtaista apua saaneista ihmisistä ei osallistunut edes epäsystemaattisesti yhdistys- tai järjestötoimintaan tai oli lopettanut aikaisemman osallistumisensa. Toisaalta yhteiskunnallisista toimijoista osa oli varsinaisia järjestöaktiiveja (myös Loijas 1994). Esimerkiksi eräs henkilö osallistui säännöllisesti yhteensä kuuteen yhdistystoimintaan tai yhdistyspohjaiseen kerhotoimintaan. Osa aineistoni yhteiskunnallisista toimijoista oli yhteisössään vastaavassa asemassa. Osa osallistui sen sijaan vain järjestöjen ja yhdistysten järjestämään virkistystoimintaan, esimerkiksi kerhotoimintaan tai kesäaikaiseen vapaa-ajan toimintaan.

Tyypillinen yhteiskunnallinen toimija aineistossani oli nyt tai aiemmin palkkatyöhön osallistunut yksinelävä nainen. Naiset olivat yhteiskunnallisen toiminnan areenoilla aineistossani miehiä aktiivisempia (myös Siltaniemi et.al. 2011, 142; Särkelä 2011). Yhteiskunnallisista toimijoista vajaa kaksi kolmasosaa (62 prosenttia) oli naisia. 78 prosenttia yhteiskunnallisista toimijoista oli työikäisiä (19–64-vuotiaita). Ikään liittyvä hajonta oli kuitenkin suurta: nuorimmat olivat 1980- ja vanhimmat 1920-luvulla syntyneitä. Yhteiskunnallisten toimijoitten keski-ikä oli 50 vuotta ja heistä 73 prosenttia oli yksinasuvia, kun koko tutkimusjoukossa yksinasuvien osuus oli 63 prosenttia. Yli kaksi kolmasosaa (68 prosenttia) yhteiskunnallisista toimijoista oli elämänsä aikana ollut palkkatyössä.

Henkilötietolain 11 § perusteella henkilörekistereihin ei saa kerätä henkilön yhteiskunnallista, poliittista tai uskonnollista vakaumusta tai ammattiliittoon kuulumista, ellei henkilö ole antanut näiden tietojen käsittelyyn nimenomaista henkilötietolain 12 § mukaista suostumustaan. Voidaan eettisesti pohtia, ovatko aineistoni vaikeavammaiset ihmiset antaneet nimenomaisen suostumuksensa sosiaaliviranomaisille kirjata heidän yhteiskunnallista osallistumistaan koskevia yksityiskohtaisia tietoja palvelusuunnitelmaan. Toisaalta toiminnallisen osallistumisen vähintään yleistasonen kirjaaminen lienee perusteltua, jos henkilö hakee palveluja kyseiseen toimintaan osallistumista varten.

Mielekkäiden vapaa-ajan viettotapojen ajatellaan tuottavan osallisuutta. Kansainvälisessä vertailussa on osoitettu, että niissä maissa, joissa ihmiset arvostavat vapaa-aikaa ja joissa institutionaalisesti luodaan tähän mahdollisuuksia, on myös keskimääräistä onnellisempia ihmisiä (Saari, 2011. 83). Aktiivinen harrastustoiminta voi kompensoida jopa työn puutetta. Harrastustoiminnassa voi suuri merkitys olla myös sen yhteisöllisellä annilla (myös Allardt 1976, 44; Loijas 1994, 123).

Harrastustoiminnalla on merkitystä vammaisten ihmisten osallisuuspoliittisissa keskusteluissa. Laadullista tietoa vammaisten harrastamisesta ja osallisuudesta on kuitenkin olemassa vain vähän. (Eriksson 2008, 78–79). Kehitysvammaisten ihmisten on kuitenkin todennettu harrastavan paljon kotona toteutettavia harrastuksia kuten musiikin kuuntelua, lukemista, television katselua ja radion kuuntelua sekä kodin ulkopuolella muun muassa liikuntaa eri muodoissaan, uimista, tanssimista, urheilutapahtumissa käymistä, teatteria ja erilaisia kerhoja. Loijaksen (1994, 119) haastattelemat vammaiset ihmiset osallistuivat vain vähän vapaa-ajan, virkistys-, opinto- tai muuhun vastaavaan toimintaan. Näkövammaisiin ja kuuroihin henkilöihin verrattuna aktiivisinta vapaa-aikaa viettivät liikuntavammaiset ihmiset, joiden tyypillisiä harrastuksia olivat muun muassa urheilukilpailujen seuraaminen ja konserteissa käyminen (emt.). Erikssonin (2008, 77–78) haastattelemat vammaiset ihmiset mainitsivat vapaa-ajan viettotapoinaan muun muassa musiikin kuuntelun, kuorolaulun, konserteissa käymisen, television katselun, penkkiurheilun, elokuvat ja videot ja tietokonepelit, ulkoilun, käsityöt sekä vammaisjärjestöjen järjestämille retkille ja tapahtumiin osallistumisen.

Avustajan puutteen lisäksi passiivista harrastamista on perusteltu itselle sopivan tekemisen vähäisellä tarjonnalla sekä oman rohkeuden puutteella. Yleistä on ollut niin sanottuihin ”vammaisharrastuksiin” osallistuminen, joita järjestetään vammaisjärjestöissä ja -yhdistyksissä. Harrastamisen tai harrastamattomuuden syy ei kuitenkaan aina ole vammaisuudessa. (Loijas 1994, 122–124.) Kuotolan (1985, 174) mukaan vammaiset eivät harrasta sen vähemmän kuin vammattomatkään, mutta heidän harrastuksensa laatu on toisenlainen. Erikssonin (2008), Loijaksen (1994) ja Misukan (2009) tutkimuksissa esille tulleet, melko tavanomaiset harrastukset tulivat esille myös omassa tutkimuksessani. Säännöllisesti vähintään viikoittain harrastavia vaikeavammaisia ihmisiä kutsun *harrastajiksi*, joita oli 30 prosenttia aineistonkeruupaikkakunnan henkilökohtaista apua saaneista ihmisistä palvelusuunnitelmista keräämäni tiedon perusteella⁴⁷. Lisäksi epäsäännöllisesti harrasti 14 prosenttia.

47 Jos vaikeavammainen ihminen oli sekä yhteiskunnallinen toimija että harrastaja, luokittelin hänet yhteiskunnalliseksi toimijaksi.

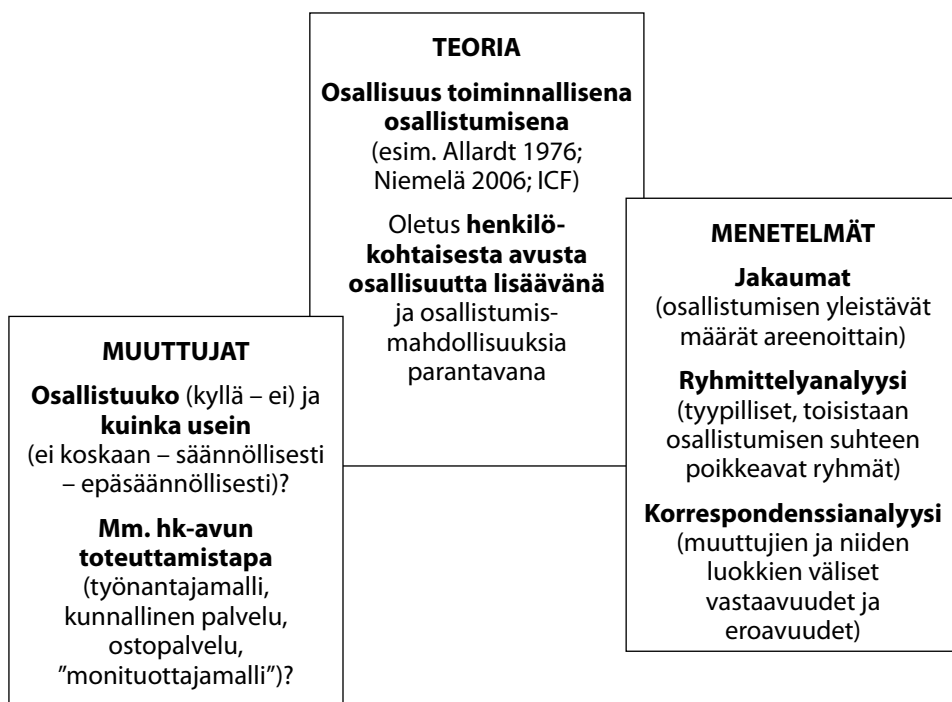
Eniten harrastettiin vaikeavammaisuudesta huolimatta liikuntaa (noin 50 henkilöä). Esimerkiksi säännöllisesti jumppakerhossa, kuntosalilla tai punttisalilla kävi 24 henkilöä. Suositummaksi yksittäiseksi harrastukseksi nousi uinti, jota harrasti 18 henkilöä. Merkittävin vammaisurheilulaji oli sähköpyörätuolisalibandy, jota harrasti 14 henkilöä. Saaren (2011, 23) mukaan vammaisten ihmisten liikuntaharrastuneisuutta ei ole Suomessa juurikaan tutkittu.

Musiikin kuuntelua, konserteissa käymistä, soittamista tai laulamista harrasti säännöllisesti 18 henkilöä. Erikssonin (2008, 92) mukaan osallisuutta voikin kokea myös kuunnellessaan musiikkia tai käydessään konserteissa. Toisaalta joidenkin harrastusten osalta voidaan vammaisten ihmisten todeta harrastavan usein yksin tai kotonaan (Gregory 2012, 24). Teatterissa käymistä harrasti aineistossani 8 henkilöä. Lisäksi palvelusuunnitelmissa mainintoja saaneita harrastuksia olivat harrastusluonteinen opiskelu, jääkiekko-otteluissa käyminen, elokuvien teko ja katsominen, ratsastus, discossa tai kirjastossa käyminen, tanssi, harrastusluonteinen työ, ravintolassa käyminen, mökkeily, partio, ralli, kalastus, matkustelu sekä omaishoitaminen.

Tyypillinen harrastaja aineistossani oli palkkatyöhön koskaan osallistumaton, syntymästään saakka vammainen, naimaton, usein liikuntavammainen, nuorehko henkilö. Liikunnallinen vaikeavammaisuus ei ollut este harrastamiselle. Harrastajista 42 prosenttia oli syntymästään saakka liikuntavammaisia henkilöitä, kun koko tutkimusjoukossa heitä oli 20 prosenttia. Sähköpyörätuolin käyttäjiä harrastajista oli 36 prosenttia ja pyörätuolin käyttäjiä 21 prosenttia. Harrastajat olivat koko tutkimusjoukkoa useammin naimattomia (80 prosenttia) ja palvelutaloissa (38 prosenttia) tai muun perheen kuten vanhempien kanssa asuvia (41 prosenttia). Opiskelijoita harrastajista oli 21 prosenttia, kun koko tutkimusjoukossa opiskelijoita oli 8 prosenttia. Harrastajista 70 prosenttia ei ollut koskaan ollut palkkatyössä. Harrastajat poikkesivatkin yhteiskunnallisten toimijoiden ryhmästä, jossa 68 prosenttia oli ainakin aiemmin ollut mukana työelämässä. Kuitenkin hieman yli kaksi kolmasosaa harrastajista oli työikäisiä 19–64-vuotiaita. Ikä selitti aktiivista harrastamista. Harrastajista yli viidesosa oli 18-vuotiaita tai nuorempia. Harrastajien keski-ikä oli 33 vuotta yhdistystoimijoiden keski-ään oltua 50 vuotta.

Palvelusuunnitelmista keräämäni tiedon perusteella vaikeavammaiset ihmiset harrastavat myös samanlaisia asioita kuin vammattomat, esimerkiksi liikuntaa. Urheilulajeista osa oli kuitenkin vammaisurheilulajeiksi muokattuja. Olennaista osallisuuden ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien kannalta on, että vaikeavammainen ihminen voi itse valita osallistuuko erityisliikuntaan vai kaikille avoimiin liikuntaryhmiin (Saari 2011, 23). Henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten ihmisten harrastusmahdollisuudet vaikuttavat olevan melko hyvät. Tulkitsemastani harrastustoiminnan kohtalaisesta yleisyydestä huolimatta on kiinnitettävä kriittistä huomiota siihen, että 56 prosenttia aineistoni vaikeavammaisista ihmisistä ei osallistunut edes epäsäännöllisesti mihinkään harrastustoimintaan.

Seuraavaksi kuvaan ja osin *selitän*, mitkä tutkimuksessa käyttämäni muuttujat olivat tilastollisten analyysien perusteella yhteydessä vaikeavammaisten ihmisten



Kuvio 8. Kvantitatiivisen osatutkimuksen tutkimusasetelma

toiminnallista osallistumista kuvaavaan muuttujaan⁴⁸. Analyysimenetelminä käytin korrespondenssianalyysia ja kaksivaiheista (Two Step) ryhmittelyanalyysia. Analysoin, miten toisiinsa korrelaatioiden⁴⁹ perusteella merkitsevästi tai melko merkitsevästi yhteydessä olevien muuttujien luokat ovat tilastollisesti muodostuneiden profiiliensa perusteella *vastaavuudessa tai eroavuudessa suhteessa toisiinsa (korrespondenssianalyysi)* ja minkälaisia *tilastollisesti tyypillisiä toisistaan poikkeavia ryhmiä* aineistosta on löydettävissä (*ryhmittelyanalyysi*). Muun muassa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoja kuvaava muuttuja korreloi melko merkitsevästi toiminnallista osallistumista kuvaavan muuttujan kanssa. Pöntisen (2011, 13) mukaan merkityksellisintä kvantitatiivisessa tutkimuksessa on teorian, aineiston muuttujien ja *menetelmien kolmiyhteinen yhteensopivuus* (kuvio 8).

48 Aineistonkeruulomakkeen osallistumista kartoittavan kysymyksen nro 13 vastausvaihtoehdot olivat: 1) ei ole, 2) vain epäsäännöllistä, 3) kyllä, säännöllistä harrastustoimintaa, 4) kyllä, säännöllistä yhdistys-, järjestö-, vapaaehto-, srk- tai poliittista toimintaa ja 5) ei tietoa. Jatkoanalyysissa yhdistin vastausvaihtoehdon 5 = ei tietoa vaihtoehtoon 1 = ei ole. Puuttuvaa tietoa oli vain vähän mikä mahdollisti tämän ratkaisun.

49 Korrelaatiolla tarkoitetaan suoraa, lineaarista yhteyttä kahden muuttujan välillä (Alkula et.al. 1999, 233). Korrelaatiomatriisia voidaan käyttää pidemmälle menevien analyysien lähtökohtana. (Metsämuuronen 2006, 526–529). Kahden muuttujan välinen korkea korrelaatio ei kuitenkaan suoraan kerro sitä, että toinen muuttuja olisi toisen syy eli korrelaatio ei paljasta kausaalisuhteita (Töttö 2004, 128–129).

Jaettuani aineistoni osallistumisen perusteella kahteen ryhmään⁵⁰ tuli esille, ettei tämän henkilökohtaisen avun asiakasrekisteriaineiston perusteella vaikeavam- maisen ihmisen harrastamiseen tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen vaikuta tilas- tollisessa mielessä sukupuoli eikä toimintakyky (vrt. Siltaniemi et.al. 2011, 23⁵¹). Koko aineistoa tarkasteltaessa miesten ja naisten osallistumisen määrässä ei ollut eroa, jonka vuoksi en ole tässä osatutkimuksessa pohtinut osallisuutta sukupuoli- kysymyksenä⁵² (vrt. esim. Reinikainen 2007, 11). Toimintakyvystä voidaan todeta aineistossani olleen paljon apua kodin ulkopuolisissa toiminnoissa tarvitsevia hen- kilöitä yhtä paljon sekä osallistuvien että osallistumattomien joukossa.

Syntymävuosi vaikutti korrelaatiomatriisiin perusteella merkitsevästi⁵³ osallistu- misaktiivisuuteen. Mitä nuoremmasta henkilöstä oli kyse sitä suurempi oli osallis- tumisen määrä. Säännöllisesti osallistuvista 68 prosenttia oli alle 49-vuotiaita, kun koko tutkimusjoukosta heitä oli vain 43 prosenttia. Aiempien analyysien (jakaumat, korrelaatiomatriisi, ristiintaulukointi, aineiston jakaminen) perusteella osallistu- misaktiivisuuteen vaikutti iän lisäksi merkitsevästi tai vähintään melko merkitse- västi vaikeavammaisien henkilön siviilisääty, asumismuoto sekä henkilökohtaisen avun toteuttamistapa. Esimerkiksi yksinasuvat naimattomat henkilöt osallistui- vat enemmän kuin avio- tai avoliitossa olevat ja palvelutaloissa asuvat osallistuivat omissa kodeissa asuvia enemmän. Tämän vuoksi valitsin erityisesti nämä muuttu- jat jatkoanalyysissa osallistumisaktiivisuutta selittäviksi muuttujiksi.

Osallistuminen ja korrespondenssianalyysi

Korrespondenssianalyysin visuaalinen tulkinta syntyi 1960-luvun alussa Rans- kassa. 1970-luvulla yksi nimekkäimmistä korrespondenssianalyysin käyttäjistä oli Pierre Bourdieu, joka käytti menetelmää muun muassa tutkimuksessaan *La Dis- tinction* vuodelta 1979 (Greenacre & Blasius 1994, viii, x; Vehkalahti 2002, 40). Pierre Bourdieu hyödynsi tutkimuksissaan korrespondenssianalyysia, koska se perustuu *suhteiden kuvaamiseen*. Bourdieun ajattelussahan kenttien ja habituksen väliset suhteet olivat etusijalla (Bourdieu & Wacquant 1995, 123–124.) Bourdieu analysoi korrespondenssianalyysin avulla samaan aikaan sekä ”objektiivisen” raken- teen mukaisia sosiaalisia asemia että elämäntyylien tiloja ja näiden välisiä yhteyksiä (Purhonen & Roos, 2006, 34).

50 Toteutin analyysin SPSS-ohjelman Split file-toiminnolla jakamalla aineiston tiedonkeruulo- makkeen kysymyksen nro 13 perusteella kahteen luokkaan.

51 Vuoden 2011 Kansalaisbarometrin kyselyssä ne kansalaiset joilla oli elämää paljon vaikeuttava vamma tai sairaus kokivat vain harvoin subjektiivisen hyvinvointinsa kokonaistilanteen hyväksi.

52 Mikäli sukupuolten osallistumisessa oli eroja, olen sen tutkimusraportissa kuitenkin maininnut, esimerkiksi yhteiskunnallisten toimijoiden yhteydessä (ks. myös ryhmittelyanalyysi taulukko 8).

53 Syntymävuoden arvon noustessa osallistumisen arvo (määrä = tiheys) nousi $r = ,278^{**}$ ja syntymä- vuoden arvon laskiessa osallistumisen arvo laski $r = -,378^{**}$. Tiedonkeruulomakkeen kysymykset 13 ja 15 koskivat osallistumisen tiheyttä.

Korrespondenssianalyysissa keskeisiä käsitteitä ovat *profiili* ja *etäisyys* (Greenacre & Blasius 1994, 9, 11). Korrespondenssianalyysia voidaan yleisellä tasolla pitää sopivana menetelmänä kuvaamaan sosiaalisia ilmiöitä, koska se perustuu ristiintaulukointiin, joka on ollut perinteinen tutkimusmenetelmä kvantitatiivisissa sosiaalitieteissä (Greenacre & Blasius 1994, vii). Korrespondenssianalyysilla voidaan analysoida *luokittelevia muuttujia* ja kuvata visuaalisesti niiden välisiä *vastaavuuksia ja riippuvuuksia* eli muuttujien välisiä *suhteita*. Korrespondenssianalyysin avulla voidaan *visuaalisesti esittää, miten muuttujista muodostetut ulottuvuudet suhteutuvat toisiinsa eli mitä vastaavuuksia (correspondence) niillä on* (Vehkalahti 2002; Phillips & Phillips 2009, 147). Korrespondenssianalyysilla pyritään visualisoimaan aineistosta *tyyppejä*. Korrespondenssianalyysi on luonteeltaan eksploratiivista⁵⁴ (Greenacre & Blasius 1994, vii; Phillips & Phillips 2009, 148, 165). Ennen visuaalisen kartan muodostumista muodostetaan ristiintaulukoimalla rivi- ja sarakkeprofiilit, jota syntynyttä matriisia korrespondenssianalyysissa analysoidaan. *Muuttujien profiilien* avulla luodaan visuaalinen kuva aineistosta. Korrespondenssianalyysi laskee muuttujapisteiden eli *profiilien välisiä etäisyyksiä*. (Greenacre & Blasius 1994, vii, 9; Phillips & Phillips 2009, 152–157.)

Korrespondenssianalyysin käsitteet ovat *ennemmin geometrisiä kuin tilastollisia* lukuunottamatta sitä, että menetelmässä lasketaan *rivi- ja sarakemuuttujien yhteyksien tilastollista merkitsevyyttä* (Greenacre & Blasius 1994, 8). Mitä lähempänä muuttujien luokat ovat toisiaan korrespondenssikartalla, sitä läheisempiä ne ovat toistensa kanssa ja sitä suurempi niiden välinen riippuvuus on. Vastaavasti mitä suurempia ovat luokkien väliset etäisyydet, sitä enemmän eroavaisuuksia niillä on. Korrespondenssianalyysissa muodostetaan korrespondenssikartalle perusulottuvuudet, joiden muodostamaan koordinaatistoon muuttujan luokat tilastollisessa mielessä sijoittuvat. Korrespondenssianalyysin graafisessa esityksessä, korrespondenssikartassa, esitetään visuaalisesti, miten taulukkomuotoisen aineiston sarakkeiden ja rivien tiedot suhteutuvat toisiinsa eli mitä vastaavuuksia (correspondence) niillä on. Korrespondenssikartta ei ole itsessään tutkimuksen tulos, vaan kartta vaatii tutkijan tulkintaa. (Mamia 2009, 40; Phillips & Phillips 2009, 165.) Myös korrespondenssianalyysiin tulee suhtautua kriittisesti. Salosen (2007, 12) mukaan korrespondenssiin eli vastaavuuteen sitoutuneen teorian heikkous on siitä irrottautumisen mahdottomuus.

Korrespondenssianalyysi voidaan jakaa yksinkertaiseen (CA) ja monimuuttujaiseen korrespondenssianalyysiin (MCA) (Greenacre & Blasius 1994, ix; Vehkalahti 2002, 40). Olen soveltanut korrespondenssianalyysia ensin yksinkertaisena osallistumisaktiivisuuden ja henkilökohtaisen avun toteuttamistavan muuttujien luokkien vastaavuuksia kuvaavana (kuvio 9) ja toiseksi monimuuttujaisena (joint plot) korrespondenssikarttana osallistumisaktiivisuutta kuvaavan muuttujan ja

54 Tämän vuoksi korrespondenssianalyysi ei perustu hypoteesien testaamiseen (Greenacre & Blasius 1994, vii).

korrelaatioiden merkitsevyyden perusteella valittujen ”selittävien” muuttujien luokista (kuvio 10). Kolmannessa korrespondenssikartassa (kuvio 11) visualisoituvat osallistumisen areenoja kuvaavien muuttujien luokkien tilastollisin perustein muodostuneet etäisyydet toisistaan. Ensimmäisessä kahden muuttujan korrespondenssikartassa muuttujat ja niiden luokat ovat seuraavat:

Osallistumisaktiivisuutta kuvaavan muuttujan luokat (tiedot on kerätty ja kvantifioitu palvelusuunnitelmista)

- *harrastaa* = säännöllinen vähintään viikoittainen osallistuminen harrastustoimintaan
- *osallistuu yhteiskunnallisesti* = säännöllinen osallistuminen järjestö- tai yhdistystoimintaan, poliittiseen toimintaan, seurakunnassa toimimiseen tai vapaaehtoistyöhön
- *osallistuu epäsäännöllisesti* harrastustoimintaan tai yhteiskunnalliseen toimintaan
- *ei osallistu* = ei osallistu lainkaan harrastustoimintaan eikä yhteiskunnalliseen toimintaan tai asiakasrekisteriaineisto ei sisällä tietoa osallistumisesta

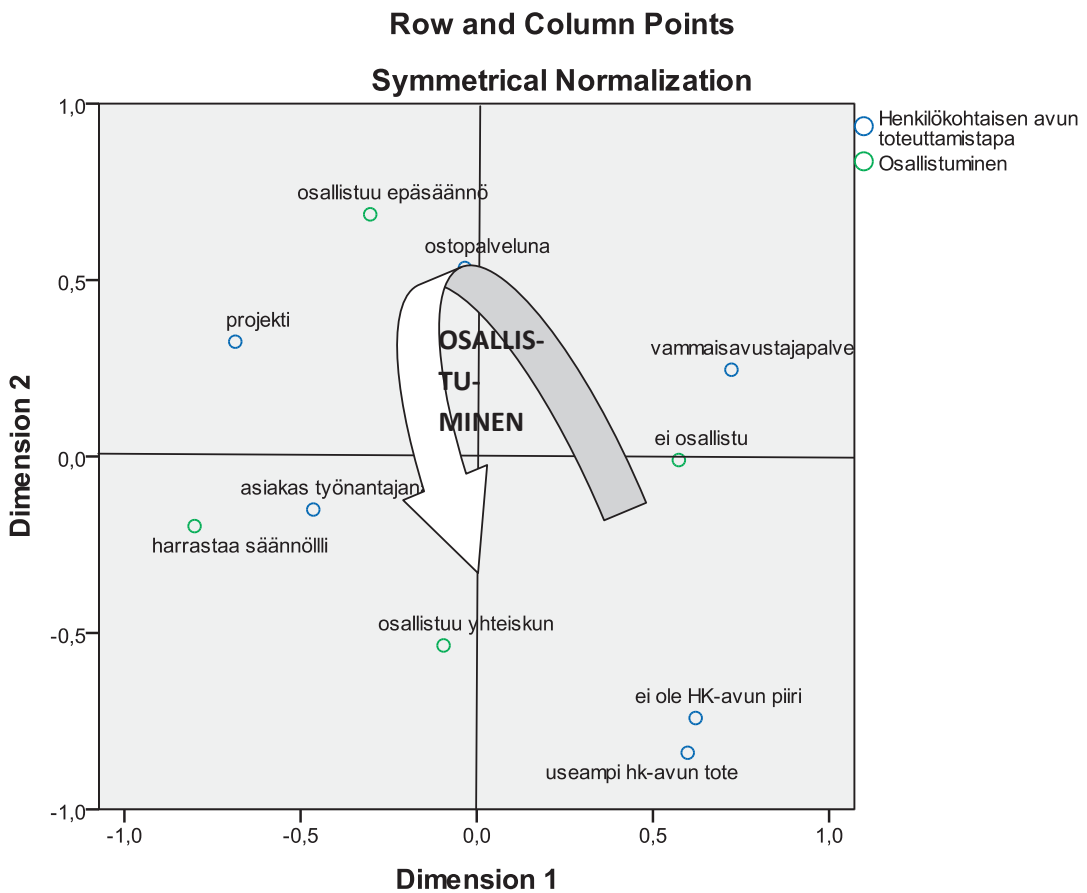
Henkilökohtaisen avun toteuttamistapoja kuvaavan muuttujan luokat (tiedot on kerätty palvelupäätöksistä)

- *asiakas työnantajana*
- *ostopalveluna*
- *projekti*
- *useampi hk⁵⁵-avun toteuttamistapa* (”monituottajamalli”, yleensä työnantajamallin tukena on jokin palvelumalli)
- *vammaisvustajapalvelu* (kunnallinen palvelu)
- *ei ole hk-avun piirissä* (henkilöt jotka ovat olleet avun piirissä alkuvuodesta 2009, mutta eivät lakimuutoksen 1.9.2009 jälkeen)

Muodostuneella korrespondenssikartalla muuttujien luokkien välisistä suhteista läheisimmiksi muodostuivat *säännöllisen harrastamisen ja työnantajamallin* välinen, *epäsäännöllisen osallistumisen ja ostopalvelujen* välinen sekä kolmanneksi *kunnallisen avustajapalvelun ja osallistumattomuuden* välinen suhde. Näillä luokilla on profileissaan tilastollisin perustein muodostuneita vastaavuuksia. Muista muuttujista ja niiden luokista näyttää kartassa poikkeavan alaoikealla henkilökohtaisen avun niin sanottu *monituottajamalli*, jossa vaikeavammaisen asiakas saa avun useammalla eri tavalla järjestettynä. Tätä luokkaa lähelle ei asettunut mikään osallistumista kuvaavan muuttujan luokista.

Korrespondenssikartalla osallistumista kuvaavan muuttujan luokkien profileilla on eroavaisuuksia. Säännöllisen harrastamisen ja yhteiskunnallisen osallistumisen,

55 Henkilökohtainen apu.



Kuvio 9. Korrespondenssianalyysi osallistumisen ja henkilökohtaisen avun vastaavuuksista

epäsäännöllisen osallistumisen sekä osallistumattomuuden luokat sijaitsevat kartalla kaukana toisistaan. Myös henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen profiilit eroavat toisistaan korrespondenssikartan perusteella. Korrespondenssikartta kuvaa *henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen eroavaisuuksia suhteessa osallistumisen ja osallistumisaktiivisuuden eroavaisuuksiin*. Osallistuminen näyttää korrespondenssikartan perusteella myös *kasautuvan*, koska *sekä* erityisesti *säännöllisen harrastamisen että säännöllisen yhteiskunnallisen osallistumisen luokat* ovat melko lähellä toisiaan ja nimenomaan henkilökohtaisen avun *työntäjämallin luokkaa*.

Jos korrespondenssianalyysiin otetaan mukaan kolme tai useampi muuttuja, kyseessä on varsinainen monimuuttujamenetelmä. Mitä enemmän muuttujia analysissa on, sitä enemmän muuttujien profiilien pisteitä on korrespondenssikartalla ja sitä haastavammaksi kartan tulkinta muodostuu. (Phillips & Phillips 2009, 159.) Kuvion tulkinta perustuu siihen, *kuinka lähellä tai kaukana* siinä esiintyvät luokat toisistaan ovat (=suhteet). Luokkien läheisyyden ja etäisyyden tulkinta eroaa myös sen perusteella, ovatko luokat saman vai eri muuttujan luokkia. Jos *eri muuttujien*

luokat ovat lähellä toisiaan, esiintyvät nämä luokat tutkittavilla ihmisillä usein yhdessä. Jos saman muuttujan luokat ovat lähellä toisiaan, tarkoittaa se, että näihin luokkiin kuuluvien ihmisten profiilit muiden muuttujien suhteen ovat samankaltaisia. Mikäli muuttujan kaikki luokat esiintyvät lähellä toisiaan ja lähellä kartan keskipistettä, tarkoittaa tämä, että muuttujan luokat eivät eroa toisistaan muiden muuttujien suhteen. (Mamia 2009, 40.) Seuraavassa korrespondenssikartassa (kuvio 10) olen ottanut mukaan aiempien analyysien (korrelaatiomatriisi, ryhmittelyanalyysi⁵⁶) perusteella moniulotteiseen korrespondenssianalyysiin seuraavat muuttujat:

Muuttuja: henkilökohtaisen avun toteuttamistapa,

- luokat: asiakas työnantajana, projekti, ostopalvelu, vammaisavustajapalvelu, useampi hk-avun toteuttamistapa, ei ole hk-avun piirissä (1.9.2009 jälkeen)

Muuttuja: ikäluokka,

- luokat: 0–18-vuotiaat, 19–49-vuotiaat, 50–64-vuotiaat, 65–74-vuotiaat ja yli 75-vuotiaat

Muuttuja: osallistumisaktiivisuus

- luokat: säännöllinen osallistuminen, epäsäännöllinen osallistuminen ja osallistumattomuus

Muuttuja: siviilisäät

- luokat: naimaton, avo- tai avioliitossa, eronnut, leski

Muuttuja: sukupuoli

- luokat: mies ja nainen

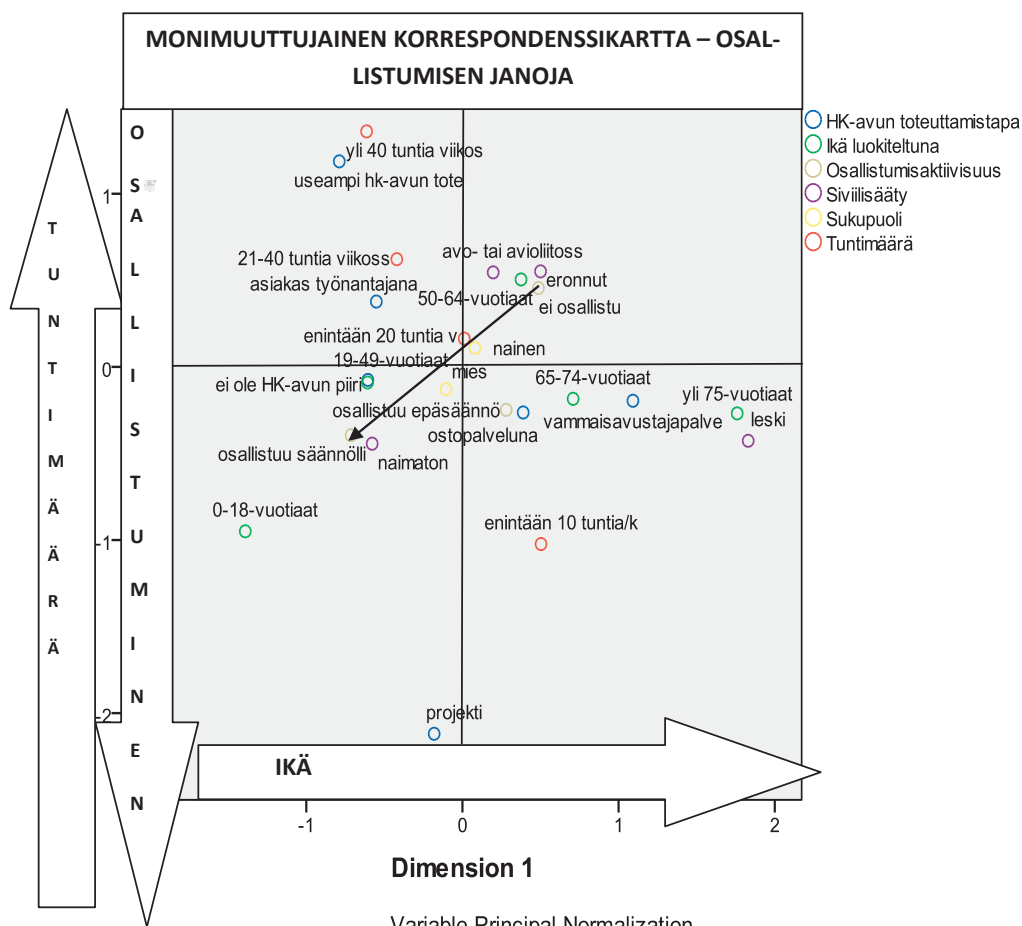
Muuttuja: henkilökohtaisen avun tuntimäärä

- luokat: enintään 10 tuntia/kk, enintään 20 tuntia vk, 21–40 tuntia viikossa ja yli 40 tuntia viikossa

Osa analyysiin valittujen muuttujien luokista asetui korrespondenssikarttaan loogisesti suurusjärjestyksessä siten, että niistä pystyi muodostamaan *janoja*⁵⁷. Janat muodostuivat henkilökohtaisen avun tuntimäärää, vaikeavammaisen ihmisen ikää ja osallistumisaktiivisuutta kuvaavien muuttujien luokista. Henkilökohtaisen avun tuntimäärää kuvaavan muuttujan luokat suurenivat kartalla alhaalta ylöspäin. Ikäluokat suurenivat kartalla vasemmalta oikealle. Kolmannen janan muodostivat osallistumisaktiivisuuden luokat, jotka asettuivat kartalla järjestykseen siten, että

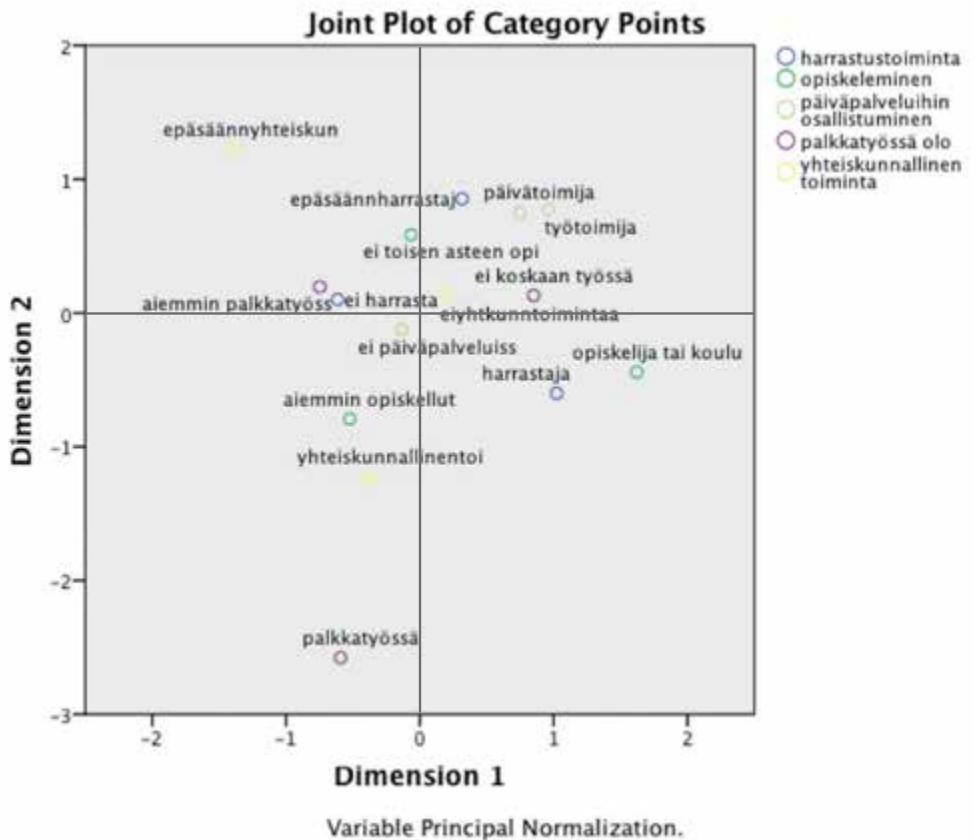
56 Olen käytännössä tehnyt ryhmittelyanalyysin korrespondenssianalyyseja aiemmin vaikka tutkimusraportissa esittelen sen vasta korrespondenssianalyysin jälkeen.

57 Siviilisäät, henkilökohtaisen avun toteuttamistapa ja sukupuoli eivät voineet järjestyä tällä tavoin ollessaan luokittelevia muuttujia, joissa lähtökohtaisesti toinen arvo (muuttujan luokka) ei ole toista suurempi eikä pienempi.



Kuvio 10. Korrespondenssianalyysi osallistumisen ja selittävien muuttujien vastaavuuksista

osallisuusaktiivisuus lisääntyi sekä ylhäältä alhaalle (leveä nuoli) että yläoikealta alavasemmalle (ohut nuoli). Nuorella ikäluokalla oli vastaavuuksia aktiivisen osallistumisen kanssa. Kartassa muista muuttujista ja niiden luokista eroavaksi asemoitui henkilökohtaisen avun muuttujan luokka ”projekti”. Kartalle voidaan tulkitella muodostuneen erilaisia ryhmiä suhteessa osallistumiseen. Osallistumattomuuteen (ei osallistu) näyttää liittyvän parisuhteessa eläminen tai aiempi avioero, 50–64 vuoden ikä ja melko pieni henkilökohtaisen avun tuntimäärä. Epäsäännölliseen eli harvemmin kuin viikoittain tapahtuvaan osallistumiseen (osallistuu epäsäännöllisesti) näyttää liittyvän henkilökohtaisen avun ostopalvelu. Aktiivisimpaan osallistumiseen (osallistuu säännöllisesti) liittyy tämän korrespondenssianalyysin perusteella usein naimattomuus.



Kuvio 11. Korrespondenssianalyysi osallistumisareenoista ja niiden välisistä etäisyyksistä

Kolmannessa, myös moniulotteisessa korrespondessikartassa olen käyttänyt muuttujina seuraavia osallistumisen eri areenoja kuvaavia muuttujia:

- *muuttuja = harrastustoiminta*
luokat= harrastaja, epäsäännöllinen harrastaja, ei harrasta
- *muuttuja = opiskeleminen*
luokat= opiskelija, koululainen, aiemmin opiskellut, ei toisen asteen opintoja
- *muuttuja = päiväpalveluihin osallistuminen*
työtoimija, päivätoimija, ei päiväpalveluissa
- *muuttuja = palkkatyössä olo*
palkkatyössä, aiemmin palkkatyössä, ei koskaan työssä
- *muuttuja = yhteiskunnallinen toiminta*
luokat = yhteiskunnallinen toimija, epäsäännöllinen yhteiskunnallinen toimija, ei yhteiskunnallista toimintaa

Luokan ”*palkkatyössä*” profiili on tässä kolmannessa korrespondenssikartassa muita osallistumisen areenoja kuvaavien ja niihin osallistumista mittaavien muuttujien luokkien profileista poikkeava. Palkkatyössä oleminen onkin vaikeavammaisten ihmisten elämäntilanteissa epätyypillistä. Lähimmäksi palkkatyön luokkaa sijoittuu yhteiskunnallista osallistumista kuvaavan muuttujan luokkaa ”*yhteiskunnallinen toiminta*”, joka tarkoitti säännöllistä yhteiskunnallista osallistumista sekä kartalla hieman kauempana peruskoulun jälkeistä toisen asteen opiskelua kuvaavan muuttujan luokkaa ”*aiemmin opiskellut*”. Päiväpalveluihin osallistumista mittaavan muuttujan luokat ”*päivätoimija*” ja ”*työtoimija*” ovat korrespondenssikartassa lähimpänä harrastustoimintoihin osallistumista kuvaavan muuttujan luokkaa ”*epäsäännöllinen harrastaja*”. Työ- ja päivätoimintojen luokilla on kartan perusteella vastaavuuksia myös palkkatyöosattomuuden luokan (”*ei koskaan työssä*”) ja toisen asteen koulutusosattomuuden luokan kanssa (”*ei toisen asteen opintoja*”). Opiskelemista kuvaavan muuttujan luokkaa ”*opiskelija tai koululainen*” on lähinnä luokkaa ”*harrastaja*”, joka kuvasi säännöllistä vähintään viikoittain vähintään yhteen harrastustoimintaan osallistumista. Nuoret opiskelijat ja koululaiset olivatkin aineistossani muita vaikeavammaisia ihmisiä aktiivisempia harrastajia. Sen sijaan luokkaa ”*ei harrasta*” on lähimpänä palkkatyön areenalle osallistumista kuvaavan muuttujan luokkaa ”*aiemmin palkkatyössä*”. Aiemmin palkkatyössä olleiden myöhempi harrastusosallistumattomuus oli tullut aiemmin esille myös ryhmittelyanalyysissä. Aiemmin palkkatyössä olleet eivät yleensä osallistuneet työ- ja päivätoimintoihinkaan.

Korrespondenssikartan muodostaman visuaalisen kuvan perusteella vaikeavammaisten ihmisten *toiminnallinen osallistumattomuus kasautuu*. Eri areenoilla ilmenevää osallistumattomuutta kuvaavat luokat ovat kartalla kaikki lähellä toisiaan ja korrespondenssikartan keskipistettä. Harrastustoimintaan osallistumattomuutta, yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumattomuutta, työ- ja päivätoimintaan eli päiväpalveluihin osallistumattomuutta, palkkatyöhän osallistumattomuutta ja toisen asteen opiskeluihin osallistumattomuutta kuvaavien muuttujien luokilla on tilastollisia yhtäläisyyksiä profileissaan. Analyysissä luokkaa ”*ei tietoa*” oli yhdistetty luokkaan ”*ei osallistu*” kaikissa osallistumisareena-muuttujissa, mutta puuttuvaa tietoa oli aineistossani vain vähän.

Koska korrespondenssianalyysi on luonteeltaan kokeilevaa eikä se sinällään ole esimerkiksi teoriaa testaavaa, suositellaan korrespondenssianalyysin jatkoksi yleensä käytettävän muita analyysimenetelmiä (Phillips & Phillips 2009, 163). Tämän vuoksi osallistumisaktiivisuuteen tilastollisessa mielessä yhteydessä olleita tekijöitä olen analysoinut myös ryhmittelyanalyysin avulla. Käytännössä tein korrespondenssianalyysit vasta muiden tilastollisten analyysien, myös ryhmittelyanalyysin jälkeen.

Kuten korrespondenssianalyysi, myös kaksivaiheinen Two Step-ryhmittelyanalyysi on luonteeltaan eksploraatiivista (esim. Metsämuuronen 2006, 802–804). Ryhmittelyanalyysi ja korrespondenssianalyysi monimuuttujamenetelminä poikkeavat kuitenkin toisistaan siten, että ryhmittelyanalyysi analysoi *tutkittavia tapauksia*, (cases) ja korrespondenssianalyysi *muuttujia* (variables). *Ryhmittelyanalyysi etsii yhtäläisyyksiä ja eroja tutkittavista tapauksista* ja korrespondenssianalyysi etsii yhtäläisyyksiä ja eroja analysoitavista muuttujista. (Uprichard 2009, 135.)

Ryhmittelyanalyysi *muodostaa tapauksista (cases) ryhmiä* (Uprichard 2009, 133). Ryhmittelyanalyysin avulla saadaan esille aineistossa olevaa *heterogeenisyyttä* (Vehkalahti 2002, 22). Ryhmittelyanalyysillä voidaan analysoida erityyppisiä muuttujia. Two Step-ryhmittelyanalyysia (Two Step Cluster Analysis) voidaan käyttää sekä jatkuvien, järjestysasteikollisten että luokiteltujen muuttujien ryhmittelyyn. Menetelmä on kaksivaiheinen: ensimmäisessä vaiheessa kaikki havainnot jaetaan suureen määrään pieniä alaryhmiä ja toisessa vaiheessa alaryhmät kootaan pääryhmiksi, joiden lukumäärän voi antaa itse tai, kuten tässä tapauksessa, antaa analyysiohjelman määrittellä ryhmien määrän. *Ryhmän sisällä olevissa tapauksissa on yhtäläisyyksiä keskenään* analyysiin mukaan otettujen muuttujien perusteella ja samaan aikaan *ryhmän sisällä olevat tapaukset eroavat ryhmän ulkopuolelle jääneistä tapauksista*. SPSS-ohjelmalla standardisoidaan⁵⁸ tarvittavat muuttujat ennen analyysia. (Metsämuuronen 2006, 802–804; Uprichard 2009, 133; ks. myös Williams & Dyer 2009, 93).

Ryhmittelyanalyysilla voidaan löytää tutkittavan ilmiön taustalla *vaikuttavia rakenteita tai mekanismeja* (Williams & Dyer 2009, 91). Tulosta tulee kuitenkin tarkastella kriittisesti, sillä on olemassa riski, että tulos kuvaa vain tutkimusaineiston eikä todellisuuden rakennetta (Uprichard 2009, 139). Ryhmittelyä voidaan kritisoida myös eettisestä näkökulmasta kysyen, antaako se tyypeistä tai ryhmistä liian yksinkertaistavan ja pahimmillaan jopa vinouttavan kuvan (Pohjola 2000, 27: ks. myös Lämsä 2009, 176) tai jättääkö se antamatta ihmisten ainutlaatuisuudelle ja moninaisille elämäntilanteille niille kuuluvan arvon. Eettisesti tulee pohdita, miksi ryhmittelyanalyysi tehtiin (Uprichard 2009, 143). Liittyen ryhmittelyanalyysin käyttökelpoisuuteen ja luotettavuuteen tulee arvioida tutkimustehtävän kannalta, ovatko muodostuneet ryhmät käyttökelpoisia ja kertovatko ne jotakin olennaista ryhmän muotoutumisesta (Uprichard 2009, 142). Viittaa Selkälään (2013, 160), jonka mukaan ryhmittelyanalyysissä ikään kuin yhdistyvät matemaattinen kvantitatiivisuus ja laadullinen tutkimus, kun *määrällisen aineiston analyysin avulla pyritään laadulliseen luokitteluun* nimeämällä ryhmät niiden ominaisuuksien mukaan.

58 Analyysissa on standardisoitu jatkuvat muuttujat syntymävuosi ja henkilökohtaisen avun tuntimäärä.

Ryhmittelyanalyysi muodosti asiakasrekisteriaineistostani viisi toisistaan tilastollisessa mielessä poikkeavaa ryhmää⁵⁹ (taulukko 7). Ensimmäiseen ryhmään kuuluneet vaikeavammaiset ihmiset olivat yleensä kunnallisen vammaisavustajapalvelun asiakkaita ja he olivat keski-ikältään melko iäkkäitä. Myönnetyn henkilökohtaisen avun määrä oli tässä ensimmäisessä ryhmässä yleensä hyvin pieni, ryhmään kuuluvat olivat useammin naisia ja toiminnallisen osallistumisen näkökulmasta yleensä osallistumattomia. He eivät osallistuneet asiakasrekisteristä kerätyn tiedon perusteella säännöllisesti harrastustoimintaan tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Toiseen ryhmään ryhmittelyanalyysi asetti tutkittavien tapausten muuttujiin liittyvien yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien perusteella yleensä ostopalvelujen sekä ostopalveluihin sisältyvän avustajaprojektin asiakkaat. Tähän ryhmään kuuluvat vaikeavammaiset ihmiset olivat keski-ikältään kunnallisen avustajapalvelun ryhmään kuuluvia nuorempia ja myönnetty tuntimäärä oli hieman edellistä ryhmää suurempi. Tähän toiseen ryhmään kuuluvien asumismuoto saattoi olla oman kodin sijaan palvelutalo tai palvelukoti⁶⁰. Ryhmään kuuluvat olivat yleensä miehiä ja olivat usein toiminnallisesti osallistuvia varsinkin palvelutalossa tai palvelukodissa asuessaan. Kolmannen ryhmän omaishoidontukea saaneet henkilökohtaisen avun asiakkaat olivat yleensä parisuhteessa eläviä, toiminnallisesti osallistumattomia ja yleisemmin keski-ikäisiä naisia.

Henkilökohtaisen avun työnantajamallin asiakkaista ryhmittelyanalyysi muodosti kaksi ryhmää. Neljännessä ryhmittelyanalyysin ryhmässä eli ensimmäisessä työnantajamallin ryhmässä vaikeavammaiset ihmiset olivat selkeästi nuorimpia ja aktiivisimpia osallistujia kaikkiin muihin ryhmiin verrattuna. Toiseen työnantajamallin ryhmään kuuluvat olivat ensimmäiseen työnantajamallin ryhmään kuuluvia henkilöitä huomattavasti vanhempia. Lisäksi toisessa työnantajamallin ryhmässä myönnetty tuntimäärä oli suurempi eli avun tarvetta oli todennäköisesti enemmän, ryhmään kuuluneet olivat usein naisia ja heistä osa saattoi olla aktiivisia osallistujia keskimääräisen osallistumisaktiivisuuden ollessa kuitenkin ensimmäistä työnantajamalliryhmää vähäisempää. Ensimmäisessä työnantajamallin ryhmässä eli neljännessä ryhmittelyanalyysin muodostamassa ryhmässä korostui selkeimmin toiminnallisen osallistumisen aktiivisuus.

59 Olin valinnut ryhmittelyanalyysiin henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa, syntymävuotta, siviilisäätystä, asumismuotoa ja osallistumisaktiivisuutta kuvaavat muuttujat korrelaatioiden perusteella. Oletan tämän vahvistavan luotettavuutta. Lisäksi luotettavuuden parantamiseksi olen tehnyt useampia kaksivaiheisia ryhmittelyanalyysijä varmistuakseni muuttujien samansuuntaisista ryhmittymisistä. Lisäksi otin mukaan ryhmittelyanalyysiin sukupuolta, henkilökohtaisen avun myönnettyä tuntimäärää ja omaishoidontuen mahdollista asiakkuutta kuvaavat muuttujat. Omaishoidontuki-muuttujaa koskevan analyysin rajasin kuitenkin myöhemmin pois tutkimusekonomisten syiden vuoksi ja sen vuoksi, ettei omaishoito ole henkilökohtaista apua.

60 Palvelutalo ja palvelukoti eroavat käsitteinä toisistaan siten, että palvelutalossa asutaan itsenäisesti omilla asunnoilla vastaanottaen yksilöllisesti tarvittavat palvelut, kun palvelukodeilla tarkoitetaan yleensä ryhmäkotimuotoista asumista, jossa henkilökunta on yleensä läsnä jatkuvasti.

Taulukko 7. Ryhmittelyanalyysi henkilökohtaista apua saavista vaikeavammaisista ihmisistä ja osallistumisesta (**n=227**)

RYHMÄ	Kunnallisen palvelun osallistumaton ryhmä	Ostopalvelujen epä-säännöllisesti osallistuva ryhmä	Omaishoidon asiakasryhmä	Työnantajamallin aktiivisesti osallistuva ryhmä	Työnantajamallin paljon apua tarvitseva ryhmä
MUUTTUJAT	(n=52)	(n=44)	(n=35)	(n=49)	(n=47)
keski-ikä	noin 60 vuotta	noin 45 vuotta	noin 53 vuotta	noin 30 vuotta	noin 54 vuotta
hk-avun toteuttamistapa	yleensä kunnallinen palvelu	yleensä ostopalvelu	hk-apu yleensä omaishoidon tukipalveluna	yleensä työnantajamalli	yleensä työnantajamalli, monella lisäksi kotihoito
hk-avun tuntimäärä	noin 4 tuntia viikossa	noin 11 tuntia viikossa	noin 13 tuntia viikossa	noin 17 tuntia viikossa	noin 36 tuntia viikossa
asumis-muoto	yleensä oma koti, joskus palvelutalo	usein myös palvelutalo	oma koti	oma koti	oma koti
siviilisääty	yleensä naimaton, eronnut tai leski	yleensä naimaton	usein avio- tai avoliitto	yleensä naimaton	melko usein eronnut
sukupuoli	useammin nainen	yleensä mies	yleensä nainen	nainen tai mies	useammin nainen
osallistuminen	ei yleensä osallistu	voi osallistua	ei yleensä osallistu	usein yhteiskunnallisen toimijan tai erityisesti harrastajan	voi osallistua

*Vaikeavammaiset henkilökohtaista apua saavat ihmiset sijoittuivat osallistumisensa suhteen toisistaan poikkeaviin ryhmiin erityisesti henkilökohtaisen avun toteuttamistavan perusteella. Korrespondenssianalyysin tavoin myös ryhmittelyanalyysi tuotti kuvaa, jossa henkilökohtaisen avun toteuttamistapa liittyy vaikeavammaisen ihmisen osallistumiseen siten, että *työnantajamallin asiakkaat ovat muita aktiivisempia.**

3.4 Kvantitatiivisen osatutkimuksen osallisuusanti

Vaikeavammaiset ihmiset eivät ole osallisia inkluusiivisesti tavoitellusta työyhteiskunnasta. Aiemmat tutkimukset tukevat tätä tulosta. Vain vajaa neljä prosenttia aineistoni vaikeavammaisista ihmisistä kävi koko- tai osa-aikaisesti työssä tai toimi yrittäjänä. Henkilökohtaisen avun saaminen ei näytä auttavan palkkatyöosallisuuden saavuttamisessa. Esteet ovat muualla. Teittisen (2011, 155) tulkinnan mukaan yhteiskunta ei kuitenkaan politiikallaan tee tätä tietoisesti, vaan kyseessä on isompien asioiden, kuten taloudellisen vakauden ja taloudellisen kilpailukyvyn ratkaisemista ”pienemmän” asian, vammaisten ihmisten työllistymisen kustannuksella. Myös työyhteiskunnan diskursiivisuus vaikuttaa siihen, että työssäkäymättömät määritellään marginaaliin kuuluviksi toisiksi. Työttömyys on kuitenkin ollut kasvussa koko väestö huomioiden ja esimerkiksi nuorten pitkäaikaiseksi venyvä työttömyys on merkittävä ongelma. Työyhteiskunta on ihmisten luomusta. Rajavaara (2011, 290) kehottaakin pohtimaan vakavasti, voidaanko palkkatyötä painottavaa aktivointipoliittikkaa pitää sosiaalisesti kestäväenä, jos sen tavoitteet eivät ole ihmisten saavutettavissa. Ikä huomioiden vaikeavammaisten ihmisten opiskeluosallisuus oli aineistossani työelämäosallisuutta parempi. Aikaisemmissa tutkimuksissa onkin todettu olevan vakavia ongelmia nimenomaan siirtymisissä opiskelujen jälkeen työelämään.

Osallistuminen päiväpalveluihin voi kompensoida osan vaikeavammaisten ihmisten heikkoja palkkatyöhön osallistumismahdollisuuksia. On kuitenkin huomiotava, että aineistoni vaikeavammaiset ihmiset osallistuivat useammin sosiaalista toimintakykyä tukevaan päivätoimintaan kuin työllistymistä tukevaan työtoimintaan. Päivätoiminnasta ei ole mahdollisuutta saada työosuusrahaa eikä sillä tueta työllistymismahdollisuuksia kuten sosiaalihuoltolain 27 d § mukaisella työtoiminnalla tehtäisiin. Myös päivä- ja työtoiminnan sisällöt poikkeavat toisistaan, millä on merkitystä osallisuuskeskusteluissa. Työtoiminnassa henkilökohtaisen avustajan avulla käyminen ei aineistonkeruupaikkakunnalla toteutunut, vaikka hallituksen esityksen (166/2006) mukaan avustajan käyttö työtoiminnassa olisi mahdollista ja jopa ensisijaista päivätoimintaan osallistumiseen nähden. Vähäistä osallistumista työtoimintaan ja avotyötoimintaan lisännee tiedon eli palveluohjauksen puutteet, työtoiminnasta ja avotyöstä saatavan rahallisen korvauksen pienuus⁶¹, korkea kynnys työkeskuksissa tehtävään työhön, henkilökuntaresurssien sekä yksilöllisesti sopivien työtehtävien puute työkeskuksissa sekä puute avotyö- ja tuetun työn työpaikoista (myös Äikäs 2007, 119). Äikäs (emt. 119) toteaaakin vallitsevan suuren ristiriidan siinä, että työkeskusten tulisi nimenomaan pystyä tukemaan vaikeavammaisten ihmisten työllistymistä sen sijaan, että osa siellä tällä hetkellä työskentelevistä olisi kykenevä avotöihin tai tuetun työhön riittävien tukimuotojen avulla. Aineistoni perusteella vaikeavammaiset ihmiset ovat syrjässä työtoimintojenkin areenoilta.

Palkkatyöosattomuus ja työtoimintaosattomuus pois lukien toiminnallinen

61 Työosuusrahan pienyydestä myös Misukka (2009).

Taulukko 8. Henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten ihmisten osallisuus eri areenoilla osallistumisen määrän perusteella

OSALLISUUS OSALLISTUMISEN ERI AREENOILLA	
Melko vahva osallisuus osallistumisen määrällä mitattuna	Heikko tai melko heikko osallisuus osallistumisen määrällä mitattuna
asioinnit tai ulkoilu	palkkatyö
harrastaminen	päivä- ja erityisesti työtoiminta
opiskelu (ikä huomioiden)	yhteiskunnallinen toiminta

osallistuminen toteutui määrällisesti kuvattuna hieman inklusiivisemmin. Suurimmalle osalle (94 prosentille) henkilökohtainen apu oli suunnattu osittain tai kokonaan kodin ulkopuoliseen toimintaan, vähintään asioimiseen. Vammaispalvelulain uudistuksen jälkeen henkilökohtaisen avun asiakkaiksi tulleista 96 prosentille⁶² henkilökohtaista apua oli kohdistettu kodin ulkopuolella toimimiseen. Yli puolet vaikeavammaisista henkilökohtaisen avun saajista harrasti tai osallistui yhteiskunnalliseen toimintaan vähintään epäsäännöllisesti. Osa toiminnasta oli niin sanottuja vammaisharrastuksia tai vammaisyhdistyksissä tai – järjestöissä toimimista. Osallisuuden mahdollistamisessa tarvitaan kuitenkin vammaisten ihmisten yhdenvertaista läsnäoloa yhteiskunnan kaikilla alueilla ja niillä tapahtuvissa kohtaamisissa (Määttä 1981, 216). Osallistumisen määrällä mitattuna inklusiivinen (inclusion) osallisuus ja toiminnallinen osallistuminen (participation) toteutuu tämän aineiston perusteella vaikeavammaisilla ihmisillä parhaiten asioinneissa, ulkoilussa, opiskeluissa ja harrastamisessa. Heikoimmin inklusiivinen osallisuus toiminnallisena osallistumisena toteutuu palkkatyössä ja työtoiminnassa.

Selkälän (2013, 117) tavoin näen, että on mahdollista pyrkiä selittämään ilman yritystä ottaa kantaa kausaalisuuteen. Sekä korrespondenssianalyysi että ryhmitelyanalyysi osoittivat, että yhtenä tekijänä henkilökohtaisen avun toteuttamistapa näyttää liittyvän vaikeavammaisen ihmisen osallistumisaktiivisuuteen. Työnantajamallin ja avustajaprojektin asiakkaat olivat aktiivisempia toimijoita kuin ostopalvelujen (poislukien avustajaprojekti) ja erityisesti kunnallisen palvelun asiakkaat. Osatutkimus ei pystynyt kuitenkaan selittämään kausaalisia prosesseja eikä mahdollisten mekanismien toimintaa. Tämän vuoksi tarvitaan vaikeavammaisten ihmisten tuottamaa kokemuksellista tietoa. Laadullisella tiedolla voidaan pyrkiä selittämään määrällisiä tuloksia.

Vammaisuudella, jota tässä mittasin toisen henkilön avun tarpeella päivittäisissä toiminnoissa, ei näyttänyt näiden tilastollisten analyysien perusteella olevan

62 Loppujen neljän prosentin osalta palvelusuunnitelmissa ei ollut tietoa siitä oliko henkilökohtainen apu tarkoitettu kodin sisäiseen vai ulkopuoliseen avustamiseen. Henkilökohtaisen avun kohdistaminen palvelupäätöksissä kodin ulkopuolisiin toimintoihin tarkoitti yleisimmin asiointiapua.

Taulukko 9. Vaikeavammaisten ihmisten osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä

OSALLISTUMISEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ	
Osallistuminen lisääntyy	Osallistuminen vähenee
nuori ikä	korkea ikä
yksin asuminen	perheellisyys
palvelutalossa asuminen	omassa kodissa asuminen
henkilökohtaisen avun työnantajamalli	henkilökohtaisen avun palvelumalli
synnynnäinen vammaisuus	vammautuminen myöhemmällä iällä

merkitystä vaikeavammaisten ihmisten osallistumisaktiivisuuteen⁶³. Vammaisuuden asteen sijaan osallistumista selittäväksi tekijäksi onkin todettu muun muassa ikä ja ympäristölliset tekijät (esim. Gregor 2012, 14). Kuitenkin syntymästään saakka vammaisten ja myöhemmällä iällä vammautuneiden osallistuminen poikkesi toisistaan. Syntymästään saakka vammaiset ihmiset olivat keskimäärin aktiivisempia osallistujia, varsinkin harrastustoiminnoissa. Taulukossa 9 olen aineistoni perusteella erotellut toiminnalliseen osallistumiseen yhteydessä olleet muuttujat osallistumista lisääviin ja vähentäviin tekijöihin.

Tämä ensimmäinen, kvantitatiivinen osatutkimus kuvasi yleistävällä, keskiarvoihin, muuttujien jakaumiin, muuttujien välisiin korrelaatioihin, muuttujien luokkien profiilien välisiin vastaavuuksiin ja eroavaisuuksiin sekä tilastollisesti tyypillisiin ja toisistaan poikkeaviin ryhmiin perustuvien analyysien avulla vaikeavammaisten henkilökohtaista apua saavien ihmisten osallisuutta toiminnallisen osallistumisen näkökulmasta asiakasrekisteriaineistoni kontekstissa. Osallisuuskuvana voidaan tulkita, että *henkilökohtainen apu tarjoaa vaikeavammaisille ihmisille osallistumismahdollisuuksia*, mutta käytännössä *osallistumisen aste vaihtelee* liittyen muun muassa henkilökohtaisen avun toteuttamistapaan. Osallistumisen vaihtelevuutta osoitti muun muassa ryhmittelyanalyysi. Osallistuminen ei myöskään toteudu yhdenvertaisesti eri areenoille. *Osallistumattomuus näytti kasautuvan* muun muassa korrespondenssianalyysin avulla tarkasteltuna. Moni vaikeavammaisista ihmisistä ei henkilökohtaisen avun asiakkuudestaan huolimatta osallistu mahdollista asiointia lukuun ottamatta mihinkään kodin ulkopuoliseen toimintaan.

Voimme tulkita osallistuvat osallisiksi ja osallistumattomat osattomiksi. Tämä on kuitenkin yksinkertaistettu ja kritiikittömästi esitettyä eettisesti arveluttava tulkinta. Vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden monipuoliseksi kuvaamiseksi määrällisten osallisuuskuvien rinnalle tarvitaan laadullisia, vaikeavammaisten ihmisten elettyä elämää ja heidän omia tulkintojaan koskevia aineistoja.

63 Toisaalta myönnetty henkilökohtaisen avun tuntimäärä näytti joissakin analyysissä liittyvän osallistumisaktiivisuuteen. Henkilökohtaisen avun tuntimäärä ja toisen henkilön avun tarve päivittäisissä toiminnoissa liittyivät myös toisiinsa.

4 KOKEMUKSELLINEN OSALLISUUS

Yksilöllisten kokemusten tutkiminen on lisääntynyt ja sosiaalitieteissä jopa ohittanut yleistettävän tilastollisen tiedon tuottamisen. Kokemus onkin olennaista osallisuudessa (Kiilakoski 2007, 13). Tilastolliseen analyysiin perustuva toiminnan yleistasonen kuvaus ei kuvaa osallisuuden merkityksellisestä kokemusulottuvuutta (Metteri 2004, 27; myös Gregory 2012). Osallisuus ei ole pelkkää aktiivisuutta vaativaa toiminnallista osallistumista, vaan osallisuuden on voitava toteutua myös siten, että ihminen kokee kuuluvansa johonkin tai olevansa osallinen jostakin (Jalava & Seppälä 2011, 254). Jo tunne mukanaolosta ja mahdollisuuksien olemassaolosta voi tuottaa osallisuuden kokemuksia.

Läsnäolo ja joskus pelkkä tietoisuus riittää. (informantti 8., Teuvo)

Tässä luvussa ja tässä toisessa osatutkimuksessa analysoin muun muassa teemoitteleun, tiivistämiseen ja lopulta käsitteelliseen tulkintaan perustuvaa laadullista sisällönanalyysia soveltaen vaikeavammaisten ihmisten minulle kertomia kokemuksia osallisuuden toteutumisesta ja rakentumisesta. Sisällönanalyysia olen toteuttanut sekä aineistolähtöisesti että teoriaohjaavasti. Tällöin osa analyysikategorioista on määritelty etukäteen aiempaan tietoon perustuen, osan muodostuttua vasta aineistoon tutustumisen jälkeen. Pyrin ymmärtämään ja tulkitsemaan kokemuksia kuten osatutkimukseen osallistuneet ihmiset ovat itse ne kokeneet ja tulkinneet (Puusa & Juuti 2011, 41) ottaen kuitenkin huomioon, etteivät kokemukset synny autenttisine haastattelutilanteessa. Tulkitseen, millainen mahdollisuus erityisesti elämänpoliittisen osallisuuden rakentamiseen vaikeavammaisilla ihmisillä on näiden elettyjen, havainnoitujen sekä haastattelutilanteessa muistettujen ja uudelleentulkittujen merkityksellisten kokemusten perusteella. Erona aiempaan tutkimukseeni (Kivistö 2011) olen tässä jatkotutkimuksessa valinnut yhden käsitteellisen näkökulman osallisuuteen (elämänpolitiikka), kerännyt lisääaineistoksi yhden tekstin ja toisen haastattelukierroksen haastattelut, tehnyt analyysia osin uudestaan sekä näkökulmaistanut tulkintojani. Esitän tutkimustulokset tässä nimenomaan monimenetelmällisen tutkimusstrategian viitekehyksessä.

4.1 Osallisuus elämänpoliittisina päätöksinä ja valintoina

Tavoiteltavaksi osallisuudeksi määrittelin tässä osatutkimuksessa itsemääräämiseen liittyvän mahdollisuuden tehdä omaa elämää koskevia valintoja ja päätöksiä. Osallisuuden valitsemisena ja päätöksentekona ymmärrän käsitteellisesti olevan

elämänpolitiikkaa (life politics). Jo aiemmassa tutkimuksessani (Kivistö 2011) tul-
kitsin elämänpolitiikan olevan yksilön vallan näkökulmasta vahvempaa osallisuutta
kuin inklusio, participation tai empowerment (vrt. Haahtela 2006). Elämänpoli-
tiikan tekee ajankohtaiseksi osallisuuden näkökulmaksi sekä valitsemisen mahdol-
lisuuden että valitsemisen välttämättömyyden korostuminen. Elämänpolitiikka ei
ole valmiiksi määriteltyä ja annettua osallisuutta (vrt. esim. inclusion), vaan lähtö-
kohtaisesti *yksilön* itsensä omanlaisekseen *muokkaamaa*.

Itsemäärääminen, aktiivinen ”oman elämän käsikirjoittaminen” sekä valta liitty-
vät yhteen (Niemi 2006, 181). Osallisuus koskee tällöin omaan elämään vaikutta-
mista, eikä siihen sisälly poliittista vaadetta vaikuttaa muiden ihmisten ajatteluun,
toimintaan tai yhteiskuntaan laajemmin (vrt. participation-käsitteen perinteinen
poliittissävytteinen tulkintatapa). Toki poliittinen vaikuttamaan pyrkivä osallistu-
minen voi olla osa yksilöllistä elämänpolitiikkaa. Ihmisten arjen toiminnasta voi
myös vähitellen muodostua poliittista sosiaalisten käytäntöjen toiminnan myötä
vähitellen muuttuessa (Eriksson 2008, 143).

Vammaisuuden poliittisesta näkökulmasta tarkasteltuna kyse on vammaisten
ihmisten oikeudesta tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä. Esimer-
kiksi kuntoutuksessa osallisuus nähdään nykyisin prosessina, jossa kuntoutujilla on
mahdollisuuksia tehdä valintoja ja kontrolloida omaa elämäänsä (Jalava & Seppälä
2011, 254). Saaren (2011, 76–77) mukaan useimmille elämä nykyisin on subjektiiv-
isen hyvinvoinnin tavoittelun lisäksi juuri valintoihin liittyvää elämänpolitiikkaa.
Arjen pienilläkin valinnoilla on mahdollista lisätä yksilön mahdollisuutta osalli-
suuteen (Eriksson 2008, 143). Suikkasen (2003, 53) mukaan on kuitenkin verraten
vähän tutkittu, mitä ja miten ihmiset tosiasiallisesti voivat valita ja minkälaista sosi-
aalista turvallisuutta itselleen näiden valintojen kautta rakentaa⁶⁴. Elämänpoliittista
vapauspuheeseen voidaan suhtautua myös kriittisesti. Yhteiskunnan tuesta riip-
puvaisille ihmisille postmoderni vapauspuhe tuottaa Selkälän (2013, 99) mukaan
heidän identiteetteihinsä kohdistuvan paineen, jonka ratkaisemismahdollisuudet
näyttäytyvät heille vain heikkoina. Selkälän (2013, 81–82) mukaan foucaultilaisen
ajattelun perusteella ihmisyksilöt voivat lähinnä vain yrittää asettua vastarintaan
ulkoisia voimia vastaan tai bourdieulaisittain kamppailla voimasuhteitten kentällä.
Bourdieuin erottautumisen teoriassa ihmisyksilöt tekevät elämäänsä liittyviä valin-
toja identiteetin tiedostamattoman osan, habituksen varassa (Selkälä 2013, 99).

Elämänpolitiikka ei ole pelkkä osallisuuden ulottuvuus. Elämänpolitiikka on
modernin jälkeiseen postmoderniin refleksiiviseen todellisuuteen liittyvä para-
digma (esim. Giddens 1991; Karisto 1997; Roos & Hoikkala 1998; Roos & Hoik-
kala 2000). Roosin & Hoikkalan (1998, 8) mukaan ihmisillä ei modernina aikana
ollut vaihtoehtoja, mutta postmodernissa maailmassa he voivat jatkuvasti harkita
ja valita (myös Giddens 1994, 107). Postmoderni aika korostaa moniarvoisuutta ja
yksilöllisyyttä ja tulkitsee, että ihmiset pystyvät tekemään hyvinvointiaan parantaen

64 Poikkeuksena Suikkanen mainitsee Pohjolan (1994) nuoria työttömiä koskevan väitöskirjan.

itsenäisiä valintoja kunhan heidän annetaan olla oman elämänsä subjekteja (Hautamäki 2007, 96). Ajatellaan, että ihmisen kyky ja mahdollisuus vaikuttaa elämäntilanteidensa muotoutumiseen luo hyvinvointia (Kinnunen 1998, 28). Giddensin (1991) mukaan jatkuva itsensä kyseenalaistaminen ja uudelleenrakentaminen on elämänmittainen projekti, johon refleктоiva ihminen itse pystyy vaikuttamaan.⁶⁵ Roosin & Hoikkalan (2000, 22) mukaan voidaan Giddensiin (1991, 215) nojaten sanoa, että *elämänpolitiikka merkitsee politiikkaa, joka koskee minuutta (self), identiteettiä, itseharkintaa, elämäнкаarta, hyvinvointia ja elämäntapaa*. Elämänpolitiikka on valinnoissa ja päätöksissä, jotka koskevat yksilön elämää (Roos & Hoikkala 2000, 22; myös Karisto 1997, 131). Elämänpolitiikka liittyy myös elämänhallinnan käsitteeseen (Roos & Hoikkala 2000, 24) ja myös hyvinvointi on elämänpolitiikkaa ihmisten aktiivisesti pyrkiessä vaikuttamaan hyvinvointiinsa (Allardt 1976, 329). Allardt (1998, 49) näki, että elämänpolitiikassa tulee huomioida ihmisten elämäntapa. Giddens (1991, 214) määritteli elämänpolitiikan *elämäntavan politiikaksi*.⁶⁶

Beck (1995, 17) liittää refleksiivisyyden itsensä kohtaamiseen ja refleksiivisen modernisaation sellaisten yhteiskunnan riskien tunnustamiseen, joita ei entisillä yhteiskunnan instituutioilla kyetä käsittelemään ja hallitsemaan ilman valmiuksia jatkuviin muutoksiin. Postmodernin maailman vaatimus kyvystä refleksiiviseen toimintaan on kuitenkin osalle haastavaa (myös Selkälä 2013). Roosin & Hoikkalan (1998, 21) mukaan nyky-yhteiskunnassa myös valitsemaan kykenemättömien ja haluttomien on valittava. Voidaan puhua jopa valitsemisen pakosta tai vähintään vaikeudesta (Bauman 2002; Eriksson 2008, 142; Harju 2010, 33). Erikssonin (2008, 142) mukaan vammaisten ihmisten vapaiden valintojen tekemistä rajoittaa ensinnäkin vamman laatu, esimerkiksi kehitysvammaisuus ja toiseksi riippuvuus palvelujärjestelmästä. Palvelun tarjoajilla ei useinkaan ole pulaa asiakkaista, mikä myös rajoittaa asiakkaiden tosiasiallisia valinnan mahdollisuuksia (emt., 142). Koivusalo, Ollila & Alanko (2009) pohtivat, miksi valitsemisen mahdollisuus palveluissa on nähty näin tärkeäksi, vaikka kansalaiset itse eivät ole sitä erityisesti pyytäneet. Mitä elämänpolitiikan ja samalla myös kuluttajuuteen liittyvän retoriikan taustalla on? Kriitikistä huolimatta tulkitsen elämänpoliittisen osallisuuden olevan nykyiseen vammaistutkimukseen sopivaa osallisuuden käsitteellistämistä. Elämänpolitiikka positiivisessa valossa tarkasteltuna korostaa itsemääräämistä sekä omien valintojen tekemisen ja oman elämän suunnittelemisen *mahdollisuutta*, joita myös vammaispolitiikassa tavoitellaan.

65 Elämänpolitiikkaa määriteltessään Giddens (1991, 212) määritteli myös emansipatorista politiikkaa oikeudenmukaisuutena, yhdenvertaisuutena ja osallisuutena.

66 Roos puolestaan määritteli elämäntavan *yksilön tai perheen elämänvaiheiden, elinolosuhteiden, elämäntoiminnan, arkielämän ja interaktion kokonaisuudeksi, joka muodostuu ja järjestyy hänen subjektiviteettinsa kautta*. Subjektiviteetilla Roos tarkoitti ihmisen arvomaailmaa, arviota omasta elämästä ja hänen tärkeiksi kokemiaan elämänaalueita. (Roos 1987, 45.)

4.2 Kvalitatiivisen osatutkimuksen metodologiset ja metodiset valinnat

Laadullisen osatutkimuksen aineisto ja osallistujien kuvaus

Laadullinen aineistoni muodostui henkilökohtaista apua saavien vaikeavammaisten ihmisten haastatteluista ja yhdestä kirjoitetusta tekstistä (N=8). Osallistujiksi pyysin kahta henkilöä jokaisesta kvantitatiivisessa osatutkimuksessa tekemäni ryhmittelyanalyysin muodostamasta ryhmästä⁶⁷. Kunnallisen avustajapalvelun ryhmittelyanalyysin perusteella osallistumattomaksi määrittyneestä ryhmästä haastattelin Marjan ja Irjan, ostopalvelujen ”mahdollisesti osallistuvasta tai epäsäännöllisesti osallistuvasta” ryhmästä Riston ja Vesan, ensimmäisestä työnantajamallin ”aktiivisimmin osallistuvasta” ryhmästä Annukan ja Hannun ja toisesta työnantajamallin ”paljon apua tarvitsevasta ja saavasta” ryhmästä Eilan. Toiseen työnantajamallin ryhmään kuuluva Teuvo halusi kuvata kokemuksiaan haastattelun sijaan kirjoittamalla. Osatutkimukseen osallistuneet olen numeroinut (taulukko 10) yhdestä kahdeksaan siinä järjestyksessä, kuin olen heidät tutkimusprosessin aikana kohdannut. Olen muuttanut osallistuneiden nimet.

Olin tehnyt seitsemän teemahaastattelua jo aiempaan tutkimukseeni (Kivistö 2011) liittyen vuosien 2009 ja 2010 aikana. Tätä jatkotutkimusta varten sain sähköpostitse kesällä 2012 Teuvolta samoihin teemoihin liittyvän tekstin. Pyysin tutkimukseen mukaan vielä tätä yhtä informanttia, jotta jokaista tilastollisessa ryhmittelyanalyysissä muodostunutta asiakasryhmää edustaisi tasapuolisesti kaksi henkilöä. Lisäksi Teuvon mukanaolo monipuolisti tutkimusjoukkoa, koska hänelle oli myönnetty muihin verrattuna huomattavan paljon henkilökohtaisen avun tunteja. Neljää haastateltavista, Marjaa, Ristoa, Hannua ja Eilaa olen haastatellut myös toisen kerran kesästä 2012 keväältäveen 2013 kuuluneella ajanjaksolla.

Kustakin ryhmästä pyrin valitsemaan mahdollisimman tyypillisiä edustajia suhteessa ryhmittelyanalyysissä käyttämiini muuttujiin. Tekemääni tyypillisten ”yksilötapausten” valintaa toisistaan poikkeavista, mutta ”tyypillisistä ryhmätapauksista” voidaan kritisoida. Esittääkö ryhmittely ja siihen perustunut informanttien valinta koko tutkimusjoukon liian yleistävänä? Hirsjärvi & Hurme (2008, 30) puolestaan kritisoiivat perättäistä monimenetelmällistä tutkimusta siitä, että ensin tehdyn kvantitatiivisen tutkimuksen jälkeen kvalitatiivisen analyysin kohteeksi valitaan usein ”tyyppejä” jotka eivät vastaa kvantitatiivisen tutkimusosion taustateoriaa. Tässä tutkimuksessa ryhmittelyanalyysin ryhmät poikkeavat toisistaan nimenomaan kvantitatiivisessa osatutkimuksessa tarkasteleman toiminnallisen osallistumisen näkökulmasta. Tekemääni valintaa voidaan typologian ja sen kehittymisen näkökulmasta pitää perusteltuna (Caracelli & Greene 2008, 236). Tyypittely ja siinä tapahtuva yleistäminen on yksinkertaistavaa, mutta vaikuttavaa. Sen eettisyys riippuu motiiveista.

67 Paitsi alkuperäiseen ryhmittelyanalyysin sisältyneestä omaishoidontuen asiakasryhmästä.

Taulukko 10. Ryhmittelyanalyysin tilastolliset asiakasryhmät ja laadulliseen osatutkimukseen osallistuneet

Ryhmä	1. Kunnallisen palvelun osallistumaton asiakasryhmä (n=52)	2. Ostopalvelujen (sis. projektin) mahdollisesti/epäsäännöllisesti osallistuva asiakasryhmä (n=44)	3. Työnantaja-mallin aktiivisimmin osallistuva asiakasryhmä (n=49)	4. Työnantaja-mallin paljon apua tarvitseva asiakasryhmä (monella myös kotihoidon palvelua) (n=47)
Muuttujat				
keski-ikä	noin 60 vuotta	noin 45 vuotta	noin 30 vuotta	noin 54 vuotta
hk-avun toteuttamistapa	yleensä kunnallinen avustajapalvelu	yleensä ostopalvelu	yleensä työnantajamalli	yleensä työnantajamalli, monella lisäksi kotihoito
hk-avun tuntimäärä viikossa	noin 4 tuntia	noin 11 tuntia	noin 17 tuntia	noin 36 tuntia
asumis-muoto	yleensä oma koti, joskus palvelutalo	usein myös palvelutalo	oma koti	oma koti
Siviilisäät	yleensä naimaton, eronnut tai leski	yleensä naimaton	yleensä naimaton	melko usein eronnut
Sukupuoli	useammin nainen	yleensä mies	nainen tai mies	useammin nainen
osallistuminen	ei yleensä osallistu	voi osallistua, osallistuva asiakas asuu usein palvelutalossa	usein yhteiskunnallinen toimija tai aktiivinen harrastaja	voi osallistua
laadullisen osatutkimuksen osallistujat	Haastateltava 1. "Marja" Haastateltava 2. "Irja"	Haastateltava 6. "Risto" Haastateltava 7. "Vesa"	Haastateltava 4. "Annukka" Haastateltava 5. "Hannu"	Haastateltava 3. "Eila" Informantti 8. "Teuvo"

Tutkimukseen osallistuvien valinta tulee kuvata (esim. Perttula 2005, 153) ja tätä elämäntilanteiden kuvaamista korostetaan fenomenologisessa tutkimusotteessa (Vilkkä 2007, 137). Myös monimenetelmällisen tapaustutkimusperinteen mukaisesti kuvaan seuraavaksi lyhyesti laadullisen osatutkimuksen tyypilliset ”tapaukset” (myös Caracelli & Greene 2008, 238; Thogersen-Ntoumani & Fox 2008, 507).

Ensimmäiseen tyypilliseen ja muista ryhmistä poikkevaan ryhmään ryhmittelyanalyysi sijoitti pääasiassa sellaisia vaikeavammaisia ihmisiä, joiden henkilökohtainen apu oli järjestetty kunnallisena avustajapalveluna ja joiden toiminnallinen osallistuminen asiakasrekisteriaineiston perusteella oli vähäistä sekä myönnetty avun

tuntimäärä hyvin pieni. Ryhmään kuuluvat olivat useammin naisia. Marja ja Irja olivat omissa kodeissaan yksin asuvia noin 60-vuotiaita naisia. Irja oli siviilisäädyltään eronnut ja Marja leski. Marja ja Irja olivat pitkäaikaissairauksien vuoksi vähitellen vammautuneita. Marjalle oli myönnetty henkilökohtaista apua pari kertaa viikossa kuntoutuksessa käymiseen ja kerran viikossa kauppa-asiointiin. Irjalle palvelua oli myönnetty kertaviikkoisen kauppa-asioinnin lisäksi pienimuotoiseen ulkoiluun.

Marjan haastattelin kahteen kertaan muutaman vuoden välein. Olin tavannut Marjan jo sosiaalityöntekijänä noin kymmenen vuotta ennen ensimmäistä tutkimushaastattelua. Irjan tapasin haastattelutilanteessa ensimmäistä kertaa. Marjan toimijuutta haastateltavana kuvasi aktiivisuus, kriittisyys ja runsas puhunta. Irja oli Marjaa hiljaisempi ja kriittikömmämpi, mahdollisesti myös tutkijalle tulkinnanvaraisempi suorasanaiseen Marjaan verrattuna. Asiakasrekisteriaineiston, erityisesti palvelusuunnitelmien perusteella Marja ja Irja eivät osallistuneet mihinkään harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Olin määritellyt heidät ensimmäisessä osatutkimuksessa toiminnallisesti osallistumattomiksi. Osallistumattomuus vahvistui ensimmäisellä haastattelukierroksella. Haastatteluissa kuitenkin paljastui, että molemmilla olisi ollut halu osallistua.

Toiseen, henkilökohtaisen avun ostopalvelujen asiakasryhmään kuuluivat Risto ja Vesa, jotka olivat 35–50-vuotiaita miehiä ja asuivat ympärivuorokautista asumispalvelua tarjoavissa palvelukodeissa. Henkilökohtaista, vapaa-aikaan liittyvää apua he saivat 10–20 tuntia kuukaudessa. Palveluasumisen palveluun sisältyi palvelutalon sisällä tarvittu apu. Risto oli siviilisäädyltään eronnut ja Vesa naimaton. Molemmat olivat syntymästään saakka vaikeavammaisia ihmisiä. Risto oli vaikeasti liikuntavammainen ja Vesa kehitysvammainen henkilö. Vesan henkilökohtainen apu toteutettiin ostopalveluihin sisältyvänä avustajaprojektina.

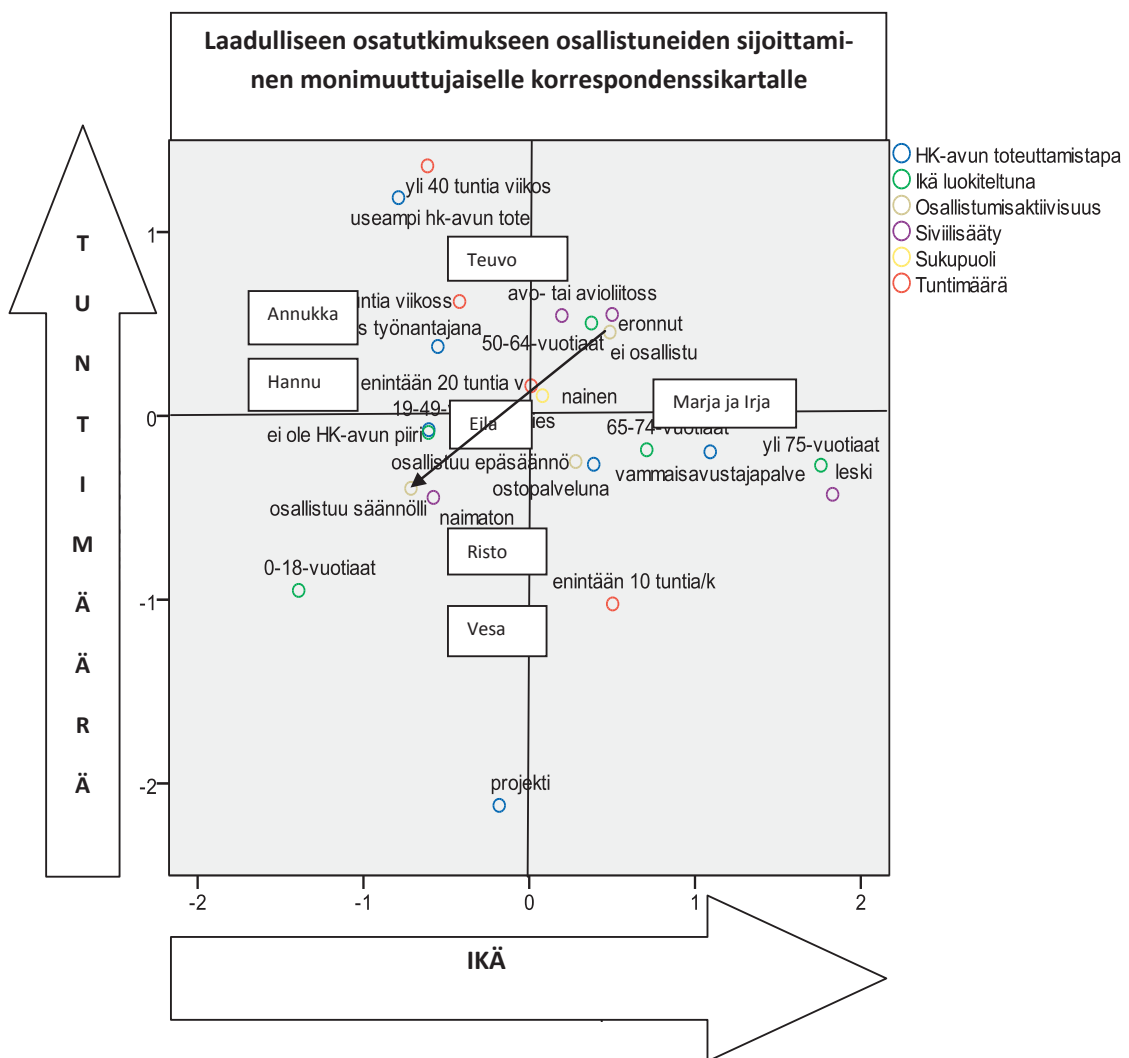
Ostopalvelujen ryhmään kuuluvat henkilöt osallistuivat asiakasrekisteriaineiston perusteella enemmän kuin kunnallisen avustajapalvelun ryhmässä. Ryhmittelyanalyysin perusteella varsinkin palvelutaloissa asuvat ihmiset osallistuivat. Haastatteluissa vahvistui Riston ja Vesan toiminnallinen aktiivisuus. Molemmat harrastivat säännöllisesti. Risto osallistui lisäksi yhteiskunnalliseen toimintaan ja päivätoimintaan. Vesa osallistui harrastusten lisäksi työtoimintaan. Kokemuksellisten ensimmäisten haastattelujen perusteella Riston ja Vesan osallistumismahdollisuudet jäivät kuitenkin vain vaihtelevasti toteutuviksi. Vesan koki muiden ihmisten, kuten omaisten ja palvelukodin henkilökunnan, määrittävän ja rajoittavan osin hänen toimimistaan ja toiminnan sisältöjä. Riston haastattelussa esille tuli hänen aikaisempia kokemuksiaan henkilökunnan riittämättömyydestä ja kiireestä palvelukodeissa, vaikuttamismahdollisuuksien puutteesta avustajan valinnassa sekä kodin ulkopuolisen avun saamisen vaikeudesta iltaisin ja viikonloppuisin. Olin tavannut molemmat miehet jo sosiaalityöntekijänä toimiessani. Riston haastattelin tutkimusprosessin aikana kahteen kertaan. Haasteenani oli kykyä kuulla Ristoa hänen puhumisen vaikeudestaan huolimatta. Vesan haastattelussa haasteenani oli osallistamiseni osallistavana tutkijana. Vesa oli vaikeasti kehitysvammainen mies, jolle jo

tutkimushaastattelu tilanteena oli haastavaa ymmärtää. En kokenut täysin onnistuneeni Vesan haastattelussa, joka jäikin muita haastatteluja lyhyemmäksi.

Kolmanteen ryhmään kuuluivat omissa kodeissaan asuvat Annukka ja Hannu, jotka edustivat ryhmittelyanalyysin osallistuvinta ryhmää. Tässä ryhmässä henkilökohtainen apu oli järjestetty työnantajamallin avulla, jossa vaikeavammaisen ihminen toimii avustajan työnantajana. Myönnetyn henkilökohtaisen avun määrä oli edellisiä ryhmiä suurempi. Annukka asui omassa kodissaan tavallisella asuinalueella. Hannu asui omassa kodissaan, joka sijaitsi palvelutalossa. Hannu itse ei kuitenkaan käyttänyt varsinaisia asumispalveluja. Sekä Annukka että Hannu osallistuivat säännöllisesti asiakasrekisteriaineiston perusteella. Annukka opiskeli ja Hannu harrasti aktiivisesti. Lisäksi Hannu osallistui työtoimintaan. Iältään Annukka ja Hannu olivat noin 30-vuotiaita. Vaikka molemmat määrittyivät tähän osallistuvimpaan ryhmään kuuluviksi, haastattelujen perusteella heillä molemmilla oli jäänyt osallistumistarpeita myös täyttymättä. Hannun haastattelin kahteen kertaan. Annukka kieltäytyi toisesta haastattelusta henkilökohtaisiin terveydellisiin syihin vedoten. Hannun tunsin etukäteen, Annukkaan tutustuin ensimmäisellä haastattelukierroksella. Tutustuminen oli minulle hyvin merkityksellinen. Sekä Hannu että erityisesti Annukka olivat aktiivisia haastateltavia, joilla molemmilla oli paljon myös kriittistä kerrottavaa.

Viimeistä, neljättä ryhmää ja samalla toista työnantajamallin ryhmää edustivat omissa kodeissaan asuvat Eila ja Teuvo. Eila oli yli 65-vuotias leskeksi jäänyt nainen. Teuvo oli eronnut yli 50-vuotias mies. Neljänteen ryhmään kuuluvilla oli asiakasrekisteriaineiston perusteella muihin ryhmiin verrattuna suurempi toisen henkilön avun tarve päivittäisissä toiminnoissa. Siksi myönnetty henkilökohtaisen avun keskimääräinen tuntimäärä oli myös suurempi. Teuvo oli laadulliseen osatutkimukseen osallistuneista vaikeavammaisin sillä perusteella, että hän tarvitsi jokapäiväisestä elämästä suoriutuakseen merkittävästi muita enemmän henkilökohtaisen avun tunteja, laskennallisesti yli kahden kokopäiväisen avustajan verran. Osa neljänteen ryhmään kuuluvista henkilöistä osallistui asiakasrekisteriaineiston perusteella ja osa ei. Laadulliseen osatutkimukseen osallistuneista molemmat olivat toiminnallisesti osallistuvia. Eila osallistui aktiivisesti sekä harrastustoimintaan että yhteiskunnalliseen toimintaan. Teuvo oli aktiivinen sekä yhteiskunnallisessa toiminnassa että osa-aikaisesti työelämässä, mutta pääasiallinen toimeentulo oli kuitenkin työkyvyttömyyseläke. Teuvo osallistui tutkimukseen tuottamalla teema-haastattelurungon mukaisen tekstin. Eila oli toisen haastattelukierroksen ensimmäinen uudelleenhaastateltavani, mutta tuota haastattelua en nauhoittanut⁶⁸.

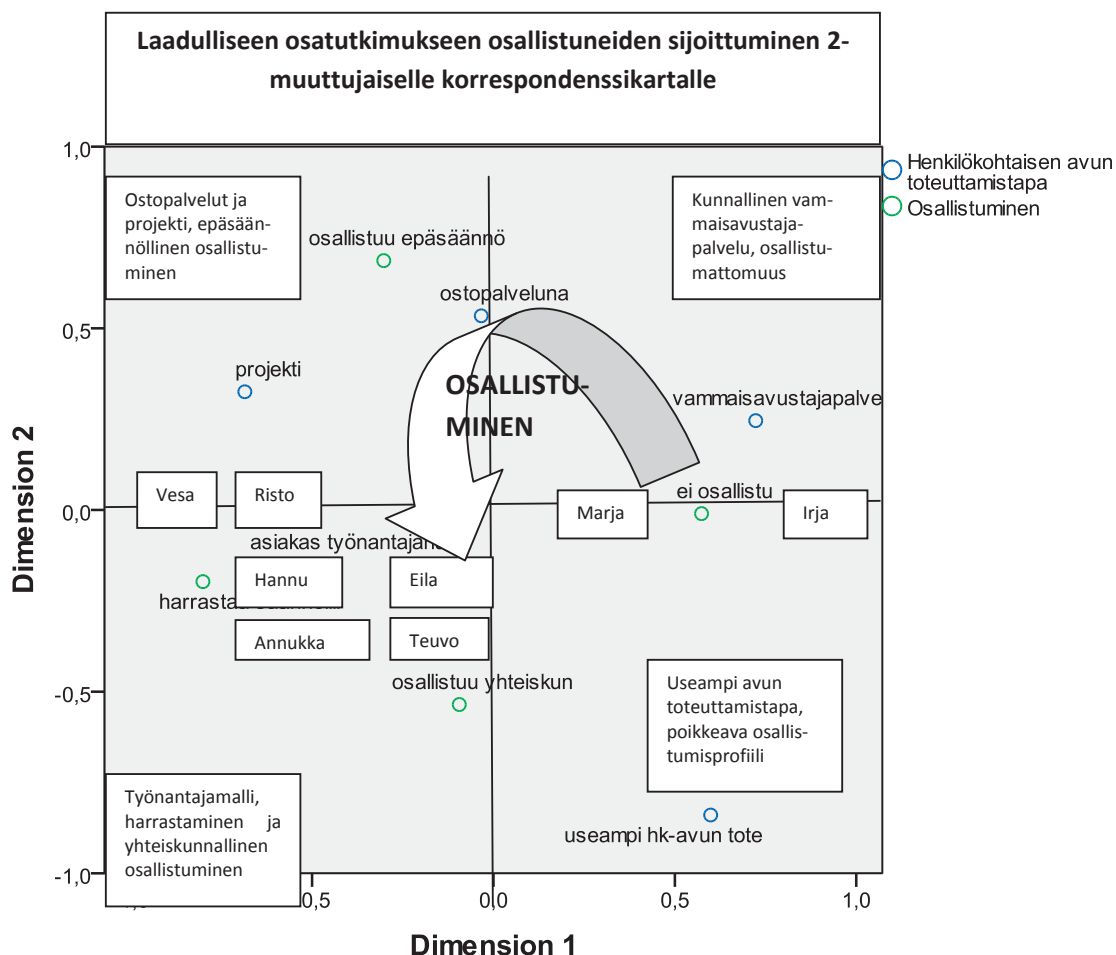
68 En ollut alun perin aikonut nauhoittaa lainkaan toisen haastattelukierroksen haastatteluja vaan vain kirjoittaa niistä muistiinpanoja siltä osin kuin toisella haastattelukierroksella tulee esille sisällöllisesti uutta tutkimusaiheeseen liittyvää tietoa tai uusia tai poikkeavia tulkintoja. Alun perin tarkoitukseni oli nimittäin soveltaa sosiaalityöntekijänä haastattelemisen muistiinpanotekniikkaani tutkimusaineiston keräämisessä. Näkemykseni mukaan laadullista aineistoa voitaisiin joissain tapauksissa kerätä myös tällaisella muistiinpanotekniikalla ilman työlästä litterointivaihetta. Analyysi tapahtuisi tällöin nauhojen kuuntelemisen perusteella.



Kuvio 12. Laadullisen osatutkimuksen osallistujat moniulotteisella korrespondenssikartalla

Teuvolle lähetin myöhemmin tarkentavia kysymyksiä, mutta Teuvo ei enää pysynyt osallistumaan tutkimukseen. Teuvon olin tuntenut sosiaalityöntekijän urani alkuvaiheista asti. Haluan ja koen voivani toimia hänen kokemustensa ”tulkitsijana”. Eilaan tutustuin tutkimusprosessin aikana.

Osatutkimukset on integroitu osallistuvien valinnan osalta (ks. myös kuvio 12). Sijoitin laadulliseen osatutkimukseen osallistuneet aiemmin kvantitatiivisessa osatutkimuksessa esittämilleni korrespondenssikartoille ja niiden ulottuvuuksille. Tarkoitukseni on näin kuvata aineistojeni monimenetelmällisen tutkimusperinteen mukaista tutkimusmenetelmien integraatiota, mutta antaa myös mahdollisuus kritiikille.



Kuvio 13. Laadullisen osatutkimuksen osallistujien asemoituminen osallistumisen ja henkilökohtaisen avun toteuttamistapojen vastaavuuksia kuvaavalla korrespondenssikartalla

Monimuuttujaisessa korrespondenssikartassa sijoitin Teuvon ylimmäksi hänelle myönnetyn suuren henkilökohtaisen avun tuntimäärän vuoksi. Vesan sijoitin alimmaksi vähiten henkilökohtaisen avun tunteja omaavana. Annukan ja Hannun sijoitin äärimmäisiksi vasemmalle heidän ollessaan toiminnallisesti aktiivisimpia. Marjan ja Irjan sijoitin toiminnallisen osallistumattomuutensa perusteella äärimmäisiksi oikealle. Annukka ja Hannu sijoittuivat myös nuoren ikänsä perusteella eri ulottuvuudelle heitä huomattavasti vanhempiin Marjaan ja Irjaan verrattuna. Eila sijoittui samaan ryhmään kuuluneesta Teuvosta hieman poikkeavasti muun muassa korkeamman ikänsä (65–74-vuotias) vuoksi. Laadulliseen osatutkimukseen osallistuneiden sijoittaminen tilastollisin perustein muodostuneelle

korrespondenssikartalle vahvistaa, että he edustavat melko kattavasti heterogeenistä kokonaistutkimusjoukkoa ja ryhmittelyanalyysin ryhmiä.

Seuraavaksi integroin laadulliseen osatutkimukseen osallistuneet yksinkertaisempaan kahden muuttujan korrespondenssikarttaan (kuvio 13), jossa muuttujiksi oli valittu tilastollisen merkitsevyyden perusteella vain henkilökohtaisen avun toteuttamistapa ja osallistumisaktiivisuus. Tässä korrespondenssikartassa Risto ja Vesa sijoittuvat osallistumisaktiivisuutensa perusteella lähelle kahden työnantajamallin ryhmiin kuuluvia ja säännöllisesti osallistuvia Annukkaa, Hannua, Eilaa ja Teuvoa. Tämän korrespondenssikarttaan sijoittamisen perusteella laadulliseen osatutkimukseen osallistuneista *vain Marja ja Irja jäävät osallistumisaktiivisuuden perusteella muista osatutkimukseen osallistuneista osallistumisprofiililtaan poikkeaviksi*. Tämän perusteella osatutkimukseen valittujen heterogeenisyyttä voidaan kritisoidakin.

Arkipäivän kokemusten tutkiminen

Fenomenologia syntyi Edmund Husserlin (1859–1938) ja hänen seuraajiensa ajattelusta. Fenomenologia on filosofian teoreettinen suuntaus, jossa ollaan kiinnostuneita ilmiöistä ja niiden kokijoista. (Miettinen, Pulkkinen & Taipale 2010, 9–10.) Fenomenologinen tutkimus syntyi kritiikkinä positivismille. Fenomenologinen tutkimus voidaan määritellä ihmisten kokemusten tutkimiseksi, mutta koska ihmisen suhde maailmaan on intentionaalinen eli suuntautunut ja koska kaikki ilmiöt merkitsevät ihmiselle jotakin, nämä kokemukset muotoutuvat merkitysten mukaan. Siten varsinaiseksi fenomenologisen tutkimuksen kohteeksi muodostuvat *inhimillisen kokemuksen merkitykset*. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 34, 65.) Ihmisten muodostamien yhteisöjen *maailma on merkitysten maailma* (Hirsjärvi & Hurme 2008, 18).

Husserl näki maailman ja todellisuuden ihmisten muodostamina erilaisina väitteinä, jotka muodostuvat suoraan kokemastamme (havaittu ja muistettu) ja joita sittemmin yleistämme ja suhteutamme muuhun tietoon (Husserl [1907] 1995, 33). Husserl tarkoitti fenomenologialla inhimillisen tietoisuuden perustavien rakenteiden tutkimusta (Niemi, Kotiranta & Haaki 2006, 15). *Tajunnallinen tietoisuus tarkoittaa ihmisen aktiivista suhteutumista maailmaan ja kykyä tarkastella omaa tilannettaan tietoisesti ja tavoitteellisesti* (Kotiranta & Virkki 2006, 118–119; myös Alvesson & Sköldberg 2000, 36). Sabourin (1995, 6) mukaan myös Pierre Bourdieun ajattelun vaikutti fenomenologia muiden aikalaisaatteiden rinnalla.

Hermeneutiikka puolestaan tulee fenomenologiseen tutkimukseen ymmärtämisen ja tulkitsemisen tarpeen kautta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 34–35; myös Alvesson & Sköldberg 2000, 52). Yhteiskuntatieteellisen vammaisuuden tutkimuksen ihmistieteellisessä paradigmassa tutkimuksen lähestymistapa on usein ollut hermeneuttinen (Teittinen 2006b, 37). Ymmärtävää hermeneuttista lähestymistapaa on pidetty positivismille vastaisena (Salonen 2007, 151). Tuomen & Sarajärven (2009, 64) mukaan *fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimusperinteessä ontologia on*

epistemologiaan nähden ensisijaista, sillä ihmisen oleminen määrittelee myös todellisuuden luonteen eikä toisin päin. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on tutkittavan *ilmiön käsitteellistäminen* eli *tehdä tutkimuksen avulla jo tunnettu, mutta mahdollisesti huomaamaton tai itsestään selvänä pidetty tiedetyksi* (Jouni & Sarajarvi 2009, 35). Väyrynen (2007, 47) kuvasi väitöskirjatutkimuksensa hermeneuttis-fenomenologisia lähtökohtia tutkijan ”*ihmettelynä*”.

Bergerin ja Luckmanin ([1966]1995) fenomenologisten analyysien mukaan yhteiskunta on todellinen, mutta samalla yhteiskunta on ihmisen tuote ja ihminen on yhteiskunnan tuote. Teoreettisesta luonteestaan huolimatta heidän pohdintansa keskittyi jokapäiväisen elämismaailman ymmärtämiseen (emt., 29). Jokapäiväisellä elämällä he tarkoittivat ihmisten tulkitsemaa todellisuutta ja subjektiivisesti merkityksellistä mutta yhtenäistä maailmaa (emt., 29). Berger & Luckman ([1966] 1995, 31–32) kirjoittivat muista todellisuuksista erottuvasta *arkielämän todellisuudesta*. Elämismaailma sisältää kuitenkin myös ilmiöitä jotka eivät tapahdu tässä ja nyt (emt., 32). Jokapäiväinen maailma on *intersubjektiivinen* eli se *jaetaan muiden yksilöiden kanssa* (emt., 33). Bergerin & Luckmanin ([1966]1995) mukaan fenomenologinen analyysi pidättäytyy syy-yhteyksien olettamisesta. Koska tietoisuus on intentionaalista, voimme saavuttaa vain tietoisuuden *jostakin*. (emt., 30–31). Maailma koostuu monista todellisuuksista ja ihmisen tietoisuus voi liikkua eri tasoilla (emt., 31). Ronkainen (1999, 45) on korostanut myös niin sanottua *ruumiin fenomenologiaa* eli kokemus on myös ruumillista. Turner (2001, 254) näkee ruumiin fenomenologiassa problemaattisena pidettynä jokapäiväisen elämismaailman subjektiivisen kokevan ruumiin ja ”objektiivisen” virallisen, medikaalisen diskurssin mukaisen, muun muassa kuntoutuksen alalla näkyvän ruumiin.

Kokemus voidaan ymmärtää laajasti ihmisen kokemuksellisenä suhteena maailmaan jossa hän elää. Siten fenomenologiassa voidaan katsoa tutkittavan *ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa*. Kokemukset muotoutuvat merkitysten mukaan. Voidaan sanoa, että kaikki merkitsee meille jotakin. Analyysissa näitä kokemuksellisia merkityksiä tulkitaan, jolloin olennaista on myös tiedostaa miten haastateltava ja tutkija yhteisesti tulkitsevat kokemuksia yhteisen kulttuurin kontekstissa. (Laine 2010, 28–29, 32–33.) Fenomenologinen tutkimus ei ole kiinnostunut yksittäisistä sanoista, vaan tutkimusongelman kannalta olennaisista *merkityskokonaisuuksista* ja *tutkittavan näkökulmasta* tutkittavaan asiaan (Vilkkä 2007, 137–138). Puusan (2011, 79) mukaan autenttista kokemusta ei kuitenkaan haastattelutilanteessa saada enää esille, koska kokemukset ovat aina ainutkertaisia ja ne ovat olleet aiempaan tapahtumiseen kontekstoituja. Siksi puhunkin tässä *eletyistä ja havainnoiduista mutta myös muistetuista sekä (uudelleen)tulkituista kokemuksista* (myös Husserl; myös Huuskonen 2012, 25).

Perttulan (2005, 134, 140) mukaan fenomenologisessa erityistieteellisessä kokemuksen tutkimisessa metodologisesti välttämätöntä on *tutkijan kiinnostus muiden ihmisten elämään*, tutkijan kyky erottaa omat kokemuksensa tutkittavien subjektien kokemuksista sekä mahdollisimman neutraali tutkimustilanne. Perttula (2005, 145)

kirjoittaa sulkeistamisesta, jossa ”tutkija tietoisesti tunnistaa tutkittavaan ilmiöön liittämiään merkityssuhteita ja pyrkii siirtämään ne syrjään tutkimuksen ajaksi”. Kuitenkin Perttulan (2005, 155) mukaan tutkimuksen tavoitteesta riippuen ”voi olla myös eduksi, jos *kokemukset muodostuvat tutkijan ohjaamina tai dialogissa*”. Olen itse lähempänä hermeneuttista fenomenologiaa aktiivisen haastattelutilanteeseen osallistumiseni vuoksi. Hermeneuttisessa kokemuksen tutkimisessa tutkijan oleminen voi olla vapaampaa, koska hermeneutiikassa joka tapauksessa ymmärretään kokemukset laadultaan sosiaalisina (Perttula 2005, 142).

Empirismissä tiedon katsotaan perustuvan havaintoihin ja kokemukseen. Myös fenomenologia korostaa tiedon kokemuksellisuutta ja subjektiivisuutta tutkiessaan ihmisten omaa kokemus- ja elämismaailmaa. Tässä tutkimuksessa painottuvat vaikeavammaisten ihmisten omat mutta myös mahdollisesti intersubjektiiviset kokemukset, heidän elämänsä eletty subjektiivinen todellisuus, elämismaailmansa sekä haastattelutilanteessa uudelleen elettyjen kokemustensa tulkinta ja reflektointi. (esim. Miettinen, Pulkkinen & Taipale 2010, 9.) Sabour (1995) ja Roos (1985, 10) ovat nähneet Bourdieunkin teorioissa ajatuksia fenomenologiasta. Bourdieu itse (1985, 49) puhui *subjektiivisen objektiivisesta totuudesta*, jolla hän tarkoitti sitä, että myös subjekteilla on väistämättä kokemusta todellisuudesta, vaikka tuo totuus onkin vain osatotuus. Myös *yleisyyden sekä prosessinomaisuuden* näkeminen yksilöllisissä kokemuksissa ja merkityksenannoissa on fenomenologisen ajattelun mukaan mahdollista (esim. Alvesson & Sköldberg 2000, 37). Olen etsinyt yksilöinä kerrotuista kokemuksista myös vaikeavammaisille ihmisille yhteisiä arkielämän osallisuuskokemuksia. Toisaalta kvantifoidun asiakasrekisteriaineiston perusteella samankaltaiseen elämäntilanteeseen osallistumisen akselilla määritellyt ihmiset antoivat haastatteluissa myös erilaisia merkityksiä tilanteittensa kokemiselle (myös Puusa & Juuti 2011, 21).

Laadullisen aineiston kerääminen ja tutkimuskysymyksen asettaminen

Haluttaessa tuoda esille ihmisten omia kokemuksia on vaikea löytää tarkoitukseen sopivampaa aineistonkeruumenetelmää kuin haastattelu, vaikkakin nykyisin esimerkiksi internetin keskustelupalstoilla on paljonkin ”kokemuksellisia” kuvauksia valmiina aineistoina. Laadullisen aineiston sisällöllinen laajuus on sen muuta laajuutta merkityksellisempi asia (Vilkkä 2007, 109). Oma aineistoni kertoi tulkintani mukaan monipuolisesti vaikeavammaisten ihmisten kokemuksista osallisuutensa toteutumisesta ja elämänpolitiikan toteuttamisesta. Kokemuksista löytyi myös yhteisiä (selittäviä) tekijöitä. Nauhoitettujen haastattelujen yhteismäärä oli noin 17 tuntia. Ensimmäisen haastattelukierroksen haastattelujen litteroitu sivumäärä oli yhteensä 132 sivua rivivälillä 1 (Kivistö 2011). Litteroin sanatarkasti ainoastaan ensimmäisellä haastattelukierroksella tekemäni haastattelut. Toisen haastattelukierroksen haastattelut kuuntelin usempaan kertaan tutkimuksen luotettavuuden, aiemmin tekemieni tulkintojen vahvistamisen tai horjuttamisen sekä tarvittaessa

uudelleentulkittamisen näkökulmasta. Toisen haastattelukierroksen haastatteluista kirjasin ylös teemoihin liittyvät olennaiset ilmaukset⁶⁹. Toisen haastattelukierroksen valikoitujen kirjausten määräksi tuli kuusi sivua A3-paperille käsin kirjoitettuna. Jatkoanalyysia varten liitin toisen haastattelukierroksen olennaiset ilmaukset ensimmäisen haastattelukierroksen olennaisiin ilmauksiin tietokoneen tiedostolle.

Haastattelutilanteissa edettiin teemoittain keskustellen. Teemahaastattelurungosta huolimatta haastattelut eivät olleet strukturoituja. Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on melko lähellä syvähaastattelua (esim. Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48). Teemahaastattelussa käydään läpi tietyt keskeiset etukäteen valitut teemat sekä niihin liittyvät tarkentavat kysymykset (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Teemahaastattelussa korostetaan haastateltavien tulkintoja tutkittavasta ilmiöstä, heidän ilmiölle antamiaan merkityksiä sekä sitä miten merkitykset muodostuvat vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48). Haastattelujen tarkoitus oli antaa puheenvuoro tutkimuskohteelle (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 133, 165) vaikka ne tapahtuivatkin minun aloitteestani ja johdattamanani. Teemahaastattelun käyttö edellyttää tutkijan hyvää etukäteisperehtymistä tutkittavaan ilmiöön (Puusa 2011, 82). Omaa perehtymistäni on edesauttanut pitkähkö työhistoriani vammaisten ihmisten sosiaalityöntekijänä.

Haastattelumetodin etu on sen joustavuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Joustavuus näkyi muun muassa kysymysten ja tulkintojen tarkentamisena vuorovaikutuksellisessa keskustelussa jo haastattelutilanteessa sekä teemojen läpikäymisessä joustavassa järjestyksessä. Toisten haastateltavien kanssa keskustelu painottui eri teemoihin kuin toisten. Jo Platon osoitti aikoinaan, miten dialogisella keskustelulla saadaan esiin asioiden moninäkökulmaisuus (Hirsjärvi & Hurme 2008, 11). Myös mahdollisuus haastateltavien valintaan on etu (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74). Haastateltavani edustivat melko heterogeenistä ryhmää. Kaikki osatutkimukseen osallistumaan pyytämäni ihmiset suostuivat haastateltaviksi ensimmäisellä haastattelukierroksella.

Tutkimustilannetta sosiaalisena kontekstina tulee avata (Perttula 2005, 142). Koin haastattelut intensiiviksiksi ja vastavuoroisiksi, vaikkakin osassa haastatteluja oma osallisuuteni oli vahvempaa kuin toisissa haastateltavan aktiivisuudesta ja voimavaroista riippuen. Koin, että toisella haastattelukierroksella pystyin tietoisesti antamaan haastateltavilleni ja heidän merkityksellisiksi tulkitsemilleen kokemuksille enemmän tilaa kuin ensimmäisellä haastattelukierroksella. Tekemiäni teemahaastatteluja voidaan pitää vuorovaikutteisuutensa perusteella myös dialogisina haastatteluina. Dialogissa tutkijalla on aina oma kokemus tutkittavasta ilmiöstä tiukan sulkeistavasta fenomenologiasta poiketen. Oma kokemukseni liittyy tarpeeseeni olla emansipatorisuuteen pyrkivä tutkijasubjekti. Dialogissa tutkija yrittää ”elää” kokemusta niin paljon, kuin toinen ottaa häntä mukaan. Dialogi on

69 Olennaisella ilmauksella tarkoitan laadulliseen sisällönanalyyysiin liittyvää aineiston tiivistämistä tutkittavan ilmiön kannalta olennaisiin lauseisiin ja kappaleisiin.

kokemuksellista ja osallistuvaa, ja siinä maailma muotoutuu tutkijan ja toisen ihmisen yhteisestä toiminnasta ja sen merkityksistä. Dialogisessa tutkimuskäytännössä tutkija ei ole pelkästään haastattelija vaan myös aktiivinen keskusteluun osallistuja. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 78–79.) Käytetyllä kielellä ja tutkijan käyttämällä kielellä on suuri merkitys tutkimuksen tuloksissa ja niiden tulkinnassa (esim. Eskola & Vastamäki 2010, 33).

Osallistavan tutkijan toimijuuteen pyrin dialogisuudella, omalla osallistumisella sekä ymmärtämisen tavoittelulla. Esimerkiksi hiljaiseksi ja melko kritiikittömäksi kokemani Irja ryhtyi tulkitsemaan elämäntilannettaan keskustelumme aikana myös toisin. Irja totesi aluksi, että hänen *on pakko olla vähään tyytyväinen, koska hän on vammainen*. Aineistokatkelman keskivälillä Irja vielä toiseen kertaan totesi vähäisistä palveluistaan: *kyllähän sen oli pakko riittää... ja pakko riittää edelleen...* Irja ei mahdollisesti elämäkokemuksiensa, mutta ehkä myös omaan toimijuuteensa liittyvien tekijöitten vuoksi kyennyt ilman voimaannuttavaa ulkopuolista tukea näkemään palvelujensa ja elämäntilanteensa voivan olla toisin (ks. myös Pohjola 1997, 183). Kyseenalaistin Irjan tulkintoja kysymällä yhä uudestaan: *mitä sä oisit halunnu*. Keskustelukatkelmamme päättyi lopulta Irjan tekemään uudelleentulkintaan, kuinka hän oikeastaan *haluaisi tehdä ja osallistua enemmän*. Kun en haastattelijana tyytynyt tutkimani osallisuuden näkökulmasta ensimmäiseen tulkintaan, jossa vaikeavammaisen ihmisen *on pakko tyytyä*, sain Irjan lopulta kuvailemaan, mitä kaikkea hän olisi voinut tehdä toisten mahdollisuuksien näkökulmasta, jos apua olisi ollut enemmän: *nehän voi olla kaupassa käyntejä, kirjastossa käyntejä, ihan kaupungissa ikkunaostoksilla*. Esimerkki todistaa, ettei tutkimushaastattelussa ensimmäinen ilmaistu kokemus ole välttämättä haastateltavan kokema ”totuus”, minkä vuoksi dialoginen osallistuva, jopa osallistava ja voimaannuttava haastattelu voi olla perusteltu. Toisaalta, nimenomaan kokemuksien tutkimuksessa, tutkijan näin voimakkaaseen osallistumiseen voidaan suhtautua kriittisestikin.

Teemat haastattelurunkoon olin teoreettisesti johtanut Allardtin (1976) määrittelemistä hyvinvoinnin ulottuvuuksista, esimerkiksi työelämä- ja koulutusosallisuudesta sekä muusta itsensä toteuttamisesta, kuten harrastamisesta ja yhteiskunnallisesta toiminnasta. Osan teemoista johdin käytännöstä, kuten henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavoista. Elämänpolitiikan käsite ei ollut teemahaastattelurungon alkuperäisenä viitekehyksenä. Teemahaastattelurungossa oli kahdentasoisia teemoja: ylimmällä tasolla olivat aihepiirit, joista oli tarkoitus keskustella ja alatasolla tarkentavia apukysymyksiä (Eskola & Vastamäki 2010, 38). Ylätasoon teemat olin jättänyt melko väljiksi, jotta ne mahdollistaisivat osaltaan tutkittavan ilmiön monimuotoisuuden esille tulon (Hirsjärvi & Hurme 2008, 67). Teemahaastattelurungot ovat tämän tutkimusraportin liitteenä. Ensimmäinen teemahaastattelurunko oli apunani seitsemää haastattelua ensimmäisellä haastattelukierroksella tehdessäni (Kivistö 2011). Teuville lähetin vastaavan teemahaastattelurungon, johon hän vastasi sähköpostitse. Tämä teksti oli haastatteluaineistoja strukturoidumpi, tiivistetympi eikä siihen sisältynyt tutkijan ja informantin välistä dialogisuutta.

Toisaalta tämä yksittäinen aineisto oli tutkimusteemoittain erittäin selkeä ja helppo myöhemmin yhdistää sisällönanalyysiin. Toinen teemahaastattelurunko oli apunani toisen haastattelukierroksen neljää haastattelua tehdessäni. Toisen teemahaastattelurungon teemat olin johtanut ensimmäisen haastattelukierroksen perusteella tekemistäni tulkinnoista.

Haastattelut tein haastateltavien kotona. Haastatteluissa ei ollut läsnä muita ihmisiä, joten haastattelutilanteet olivat pääosin rauhallisia ja intensiivisiä. Riston haastattelu ensimmäisellä haastattelukierroksella keskeytyi pariin otteeseen ovikellon soidessa. Vesaa haastattelin palvelukodissa, jossa Vesa asui, joten henkilökunta oli tietoinen ”vieraasta”. Myös Vesan haastattelu keskeytyi kerran toisen asukkaan tullessa Vesan huoneeseen haastattelun aikana. Toisella haastattelukierroksella Hannun luona oli haastattelun aikana läsnä myös omainen Hannun omasta toiveesta. Paljon apua tarvitsevan, palvelutalossa asuvan Riston luona oli sinne saapuessani sekä ensimmäisellä että toisella haastattelukierroksella talon henkilökuntaa läsnä, mutta he poistuivat haastattelun ajaksi.

Haastattelut kestivät vajaasta yhdestä tunnista lähes kolmeen tuntiin sekä ensimmäisellä että toisella haastattelukierroksella. Pisimpiä olivat Marjan haastattelut (30 sivua litteroitua tekstiä 1 rivivälillä ensimmäisellä haastattelukierroksella). Myös Annukan haastattelu oli pitkä (27 sivua). Vesan haastattelu oli lyhin (6 sivua). Irjan, Eilan, Riston ja Hannun haastattelut olivat pituudeltaan 12–22 sivua. Haastattelun aluksi kerroin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista. Haastattelun lopuksi tiedustelin haastateltavalta, haluaisiko hän vielä keskustella kanssani jostakin. Lisäksi kysyin, millainen tunne haastateltavalle jäi haastattelusta. Haastattelut olivat intensiivisiä enkä halunnut niissä henkilökohtaisia asioita kysyessäni aiheuttaa kokemuksiaan jakaville ihmisille pahaa oloa. Pyrin olemaan empaattinen ja ymmärtävä haastattelutilanteessa (ks. Eskola & Vastamäki 2010, 52–53). Tutkimuksen tavoitteet ja oma tutkijapositioni olivat avoimesti ja vilpittömästi emansipatoriset. Osan haastatteluista koin olevan osallistavia. Toisaalta haastattelut olivat osallistavia kaksisuuntaisesti. Myös minä sain tulla osallistutetuksi haastateltavieni kokemuksiin.

Haastattelemineen on minulle tuttua sosiaalityöntekijän työstä. Olen haastattelut ihmisiä jopa satoja kertoja vuodessa puhelimitse ja henkilökohtaisissa tapaamisissa. Työni vuoksi minua voitaneen lähtökohtaisesti pitää kokeneena haastattelijana (ks. myös Hirsjärvi & Hurme 2008, 68). Työkokemukseni, mutta erityisesti persoonani vuoksi, minun on vaikea olla haastattelutilanteessa muuta kuin aktiivisessa vuorovaikutuksessa oleva tutkija. Tämä luo omat haasteensa haastattelututkimukselle. Toisella haastattelukierroksella jo kokeneempänä *tutkimushaastattelijana* ”kestin” paremmin myös hiljaisia hetkiä (myös Hirsjärvi & Hurme 2008, 121).

Osatutkimukselle asettamani tutkimuskysymykset olen johtanut osatutkimuksen tarkoituksesta eli vaikeavammaisille ihmisille merkityksellisten osallisuuskokemusten kuvailemisesta, ymmärtämisestä ja tulkinna. Analysoin kokemuksia käsitteellisesti elämänpoliittisen osallisuuden näkökulmasta. Osatutkimuksen

tutkimuskysymyksen taustalla on myös kaikille osatutkimuksille yhteinen kysymys, millaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on, ja miten osallisuuskuvat vaihtelevat käytettäessä erilaisia metodologisia lähestymistapoja. Varsinaisena tutkimuskysymyksenä kysyn tässä toisessa osatutkimuksessa:

Mitkä tekijät ovat merkityksellisiä vaikeavammaisten ihmisten elämänpoliittisen osallisuuden kokemisessa?

Aineistolähtöisen ja teoriaohjaavan sisällönanalyysin toteuttaminen

Analyysimetodinani oli aineiston tiivistämiseen, teemoitteluun, kategorisointiin sekä uudelleenjärjestämiseen ja loppuvaiheessa kuvailuun sekä käsitteellistävään tulkintaan perustuva, lähinnä aineistolähtöinen laadullinen sisällönanalyysi (esim. Tuomi & Sarajärvi 2002; Rasmussen, Ostergaard & Beckmann 2006, 109; Hirsjärvi & Hurme 2008, 137, 145; Tuomi & Sarajärvi 2009⁷⁰). Erityisesti henkilökoh-
taisen avun toteuttamistavan merkitystä osallisuuskokemuksissa olen analysoinut teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla. Aineistolähtöisessä analyysissä analyysiyksiköt valitaan vasta aineistosta. Näin tärkeäksi analysoida vaikeavammaisten ihmisten kokemuksia myös aineistolähtöisesti, jotta heidän oma äänensä tulisi paremmin esille (esim. Silverman 2001, 123). Toisaalta, kun henkilökohtainen apu oli ensimmäisessä osatutkimuksessa määrittynyt toiminnalliseen osallistumiseen liittyväksi tekijäksi ja halusin toisessa osatutkimuksessa myös vertailla avun eri toteuttamistapoja osallisuuden toteutumisen näkökulmasta, oli välttämätöntä tehdä myös teoria- tai käytäntöohjaavaa sisällönanalyysia. Teoriaohjaavassa analyysissä aikaisempi tieto ohjaa tai auttaa analyysia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–98). Analyysiyksiköinä ymmärrän osallisuuden kokemisen ja rakentamisen kannalta keskeiset teemat, joista merkityksellisimmät olen raportoinut tämän osatutkimuksen tuloksina. Asenteet, yhdenvertaisuus muiden vammaisten ihmisten kanssa sekä viranomaiskohtaamiset ovat esimerkkejä aineistolähtöisen sisällönanalyysin analyysiyksiköistä, ja muun muassa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavat puolestaan esimerkkejä teoria- tai pikemminkin käytäntöohjaavan sisällönanalyysin analyysiyksiköistä.

Eskola & Suorannan (1998, 174–175) mukaan ensimmäinen lähestyminen laadulliseen aineistoon kulkee useimmiten tematisoinnin kautta. Tuomen & Sarajärven (2002, 93–95) mukaan sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä käytettäväksi kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä, jota voidaan pitää paitsi yhtenä yksittäisenä metodina, myös väljänä teoreettisena kehyksenä. Analyysin loppuvaiheen abstrahoinnilla pyritään pääsemään tutkimuksessa käsitteelliselle tasolle, jossa tutkimuksen johtopäätökset olisivat osin yleistettävissä (Metsämuuronen 2006, 242). Abstrahoinnilla tarkoitetaan tarkasteltavan ilmiön erottamista

70 Puusa (2011b, 117) jakaa laadullisen sisällönanalyysin pääpiirteittäin viiteen vaiheeseen: analyysiyksikön valintaan, aineistoon tutustumiseen, aineiston pelkistämiseen, aineiston kategorisointiin ja aineiston tulkintaan.

käytännön kontekstistaan (Kuusela 2006a, 220). Tässä tutkimuksessa loppuvaiheen abstrahointi tapahtuu suhteessa elämänpolitiikan käsitteeseen. Laineen (2010, 35) mukaan fenomenologinen tutkimus ei voi kuitenkaan olla sidottu teoreettisiin malleihin tutkiessaan ihmisten kokemuksia mahdollisimman autenttisesti. Sen sijaan tutkimuksen tulkinnoissa on fenomenologisessakin tutkimuksessa tärkeää verrata tuloksia esimerkiksi aikaisempaan tutkimustietoon (Laine 2010, 35).

Sisällönanalyysissa ensimmäiseksi tehdään aineiston tiivistäminen tutkimusongelmien kannalta olennaisuuksiin (Alasuutari 1999, 40). Eskolan (2004, 35) mukaan teemahaastattelurunko kategorioineen antaa hyvän välineen analyysin aloittamiseksi. Ensimmäisellä analyysikierroksella etsin aineistostani vaikeavammaiste ihmisten osallisuuden näkökulmasta olennaisia lauseita ja kappaleita ja kokosin ne teemoittain. Ensimmäisellä analyysikierroksella ensimmäisen haastattelukierroksen aineisto tiivistyi viidesosaan alkuperäisestä. Eskolan (2004, 44) mukaan aineiston tiivistämisen jälkeen aineistoa ja sen analyysia on helpompi hallita. Yksittäisten haastateltavien ilmaukset yhdistin teemojen eli analyysikategorioiden alle yhdeksi aineistoksi jo tällä ensimmäisellä varsinaisella analyysikierroksella. Haastateltavan tunnistemerkin (haastateltava 1–8) pidin mukana koko analyysin ajan. Toisen haastattelukierroksen olennaiset ilmaukset yhdistin ensimmäisen haastattelukierroksen olennaisiin ilmauksiin. Ensimmäisen ja toisen haastattelukierroksen tiivistetty aineisto oli vajaa 50 sivua rivivälillä 1.

Toisella analyysikierroksella olen tarvittaessa uudelleen luokitellut teemojen alle kokoamiani olennaisia ilmauksia yhdistämällä niitä samanlaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan⁷¹. Olen samalla myös pelkistänyt ja tiivistänyt ilmauksia. (Rasmussen, Ostergaard & Beckmann 2006, 113.) Tämän jälkeen olen yhdistänyt pelkistetyt ilmaukset tarvittaessa uusiksi luokiksi sekä viime kädessä muodostanut niistä käsitteellistä analyysia suhteessa osallisuuteen elämänpolitiikkana. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 116; myös Alasuutari 1999, 38–48.) Sisällönanalyysin rinnalla analyysini on ollut teemoittelua etsiessäni aineistosta ilmaisuja sekä siitä itsestään nousevien teemojen että teemahaastattelurungon teemojen ympärille sekä teemoja, jotka ovat yhteisiä useammalle haastateltavalle (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173).

Tutkimusraportin liitteenä ovat esimerkit tekemästäni aineistolähtöisestä ja teoriaohjaavasta sisällönanalyysista. Käytännössä analyysiprosessi ei ole ollut suoraviivaisen vaiheittainen vaan hermeneuttisen ymmärtämisen ja tulkinnan mukaisesti vaiheet ovat olleet myös päällekkäisiä ja dialogisia (Puusa & Juuti 2011b, 43; Niiniluoto 1999, 25). Tosiasiallisesti tulkiten analyysin alkaneen jo haastattelujen aikana vuorovaikutteisissa keskusteluissa. Haastatteluissa esitin tulkintoja kuulemalleni

71 Esimerkiksi teoria- tai pikemminkin käytäntöohjaavan sisällönanalyysin osalta, henkilökohdaisen avun eri toteuttamistapojen teeman ja kunnallisen avustajapalvelun analyysikategorian alle kirjasin eri haastateltavien yhtäältä jaettuja kokemuksia esimerkiksi vaihtuvien avustajien ja sijaisjärjestelmän puuttumisen tuottamista ongelmista, ja toisaalta yksilöllisiä toisistaan eroavia kokemuksia toisen haastateltavan koettua voineensa vaikuttaa avun antamisen ajankohtiin, mutta toisen koettua, ettei voinut lainkaan vaikuttaa avun antamisen ajankohtiin.

ja haastateltavani vahvistivat, tarkensivat tai kumosivat ehdottamani tulkinnan. Jo ennen varsinaista analysointivaihetta olen tehnyt tutkimuksellisia valintoja teema-haastattelurunkoa tehdessäni. Tutkimukseen vaikuttavia valintoja on tehnyt myös haastateltava valitessaan, mitä hän minulle kertoo. Vähäistä tulkintaa on tapahtunut myös litterointivaiheessa. Ensimmäinen ”virallinen” analyysikierros eli aineiston tiivistäminen olennaisiksi ilmauksiksi on itse asiassa vähintään viides aineiston analyysiin liittyvä valintojen ja tulkintojen vaihe.

4.3 Osallisuuden kannalta merkitykselliseksi koettuja tekijöitä

Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttäjien käsityksiä osallisuuden käsitteen sisällöstä ovat analysoineet muun muassa Kvarnström et.al. (2011). Tutkimuksen mukaan osallisuus pitää sisällään erilaisina ulottuvuuksina tiedon välityksen, valintojen ja päätösten tekemisen mahdollisuuden, toimivat vuorovaikutussuhteet ja kommunikaation, itseymmärryksen lisääntymisen voimaantumisen ja valtaistumisen kautta sekä olosuhteet ja mahdollisuudet osallistumiselle (Kvarnström et.al. 2011, 129). Erilaiset arvomaailmat omaavat ihmiset näkevät osallisuuden eri tavoin (Richardson 1983, 71; myös Kivistö 2011). Hammel et. al. (2008) tutkimuksen perusteella vammaiset ihmiset käsitteellistävät osallisuutta läpi erilaisten arvoulottuvuuksien, joita ovat aktiivinen ja merkityksellinen kuuluminen johonkin, valinnan ja kontrollin mahdollisuus, saavutettavuus ja esteettömyys, osallistumismahdollisuudet, yksilölliset ja yhteisölliset vastuut, omat vaikutusmahdollisuudet, muiden tukeminen sekä sosiaalinen yhteisöllisyys, inkluusio ja yhteisön jäsenyys. Esteellisuuden merkitystä lukuun ottamatta osallisuuden (arvo)ulottuvuudet olivat samankaltaisia ei-vammaisten ja vammaisten palvelujen käyttäjien kokemuksissa⁷². EU:n alueella tehdyn laajan vammaistutkimuksen mukaan sekä fyysiset että asenteelliset esteet vammaisten henkilöiden pääsyssä palveluihin ja kodin ulkopuolisiin toimintoihin tuottavat vammaisille eksluusiota (Disability and social exclusion 2002, 35).

Tässä luvussa kuvaan, tulkitsen ja pyrin ymmärtämään aineistostani elämänpoliittisen osallisuuden toteutumiseen ja rakentumiseen vaikeavammaisten ihmisten kokemusten perusteella vaikuttavia merkityksellisiä tekijöitä. Fenomenologisen perinteen mukaisesti tarkoitukseni ei ole vain luetella, *mitä* osallisuuteen liitettävissä olevaa vaikeavammaiset ihmiset ovat kokeneet, vaan myös kuvata, *miten* he ovat nämä tekijät ja siten todellisuutensa kokeneet (ks. Miettinen, Pulkkinen & Taipale 2010,11). Vaikeavammaisten ihmisten kokemuksissa erityisesti ensimmäisellä haastattelukierroksella korostuivat esteet osallisuuden rakentamisessa, mutta toisella haastattelukierroksella minulle kuvattiin myös positiivisia muutoksia elämänpoliittisen osallisuuden rakentamismahdollisuuksissa. Kaikki tässä kuvaamani merkityskokonaisuudet tulivat esille usean informantin kokemana. Tämän sekä

72 Ikääntyneiden osallisuudessa esteettömyydellä on myös merkitystä (esim. Nurmela 2012).

aikaisemman tutkimustiedon (esim. Hammel et.al. 2008; Laitila 2010) perusteella olen tehnyt aineistostani joitakin yleistyksiä. Yleistämistä mahdollisti myös se, että laadulliseen osatutkimukseen osallistuneet oli valittu mahdollisimman edustavasti kvantitatiivisessa osatutkimuksessa tekemäni ryhmittelyanalyysin perusteella⁷³. Yleistämisen käsitteen sijaan puhun *jaetuista kokemuksista*.

Fyysinen esteettömyys ja elämänpoliittisen osallisuuden kokeminen

Esteettömyyden käsite tuli vammaisuutta koskeviin keskusteluihin 1960- ja 1970-luvuilla (Kemppainen 2008). Osallisuuden ja osallistumisen yhteiskuntaan kuuluu esteettömyys ja saavutettavuus (Kemppainen (2008, 5; 2011, 135). Esteellisyys liittyy päämääräsuuntautuneeseen toimintaan, jossa jokin *ulkoinen seikka estää toimintaa*. Esteellisyydessä kyse on *mahdollisuuksien puutteesta* (Kemppainen 2011, 136.) Esteettömyys ja yhdenvertaisuus ovat läheisiä käsitteitä (Putkinen 2009, 11). Puutteet esteettömyydessä tuottavat vähintään epäsuoraa syrjintää (Rautavaara et.al. 2007, 103). Osallisuutta tavoiteltaessa ja ihmisten diversiteettiä arvostettaessa esteettömyyteen tulisi kiinnittää huomiota *kaikille* sopivan yhteiskunnan (design for all) näkökulmasta (Barnes 2011, 68). Esteettömyyden merkitys tuli esille useiden haastateltavieni⁷⁴ kokemana (myös Kivistö 2011; Hammel et.al. 2008, 1452). Tässä aineistossa korostuivat vaikeavammaisten ihmisten kokemukset rakenteellisesta ja asenteellisesta esteellisyydestä⁷⁵ (myös Heiskanen 2008, 118). Osallistumismahdollisuuksia olivat rajoittaneet muun muassa painavat ovet ilman automaatiikkaa, kynnykset, kaduilla olevat tasoerot, talviaikaan huonosti tehdyt lumityöt ja rikkinäiset hissit. Ympäristön esteellisyys estää itsenäistä toimimista ja yhdenvertaisuuden kokemista sekä lisää palvelutarvetta.

Marja kuvasi kokemuksiaan julkisten tilojen *jatkuvasta* esteellisyysongelmasta: *kaupunki on täynnä esteitä, kaikki kaupungin tilat...* Eila tarvitsi esteellisen julkisen tilan vuoksi aina avustajan apua asioidessaan terveysasemalla. Terveysaseman ovet eivät auenneet automaattisesti, siellä oli kynnyksiä ja hissi oli usein rikki. Henkilöihissin rikki ollessa Eilaa oli kuljetettu tavarahissillä. Vaikeavammaisten ihmisten kuljettaminen tavarahisseillä ei ole osallisuutta tukevaa vaan ennemminkin toiseutta korostavaa. Eila otti kokemuksistaan kertoessaan itselleen ”sarkastisen”

73 Toisaalta ryhmittelyanalyyseissa heterogeenisiin ryhmiin kuuluneilla oli samankaltaisiakin kokemuksia.

74 Erityisesti Marja, Eila, Annukka, Risto ja Teuvo kuvasivat rakenteellisesti esteellistä yhteiskuntaa.

75 Esteettömyyttä on paitsi rakenteellista ja asenteellista myös muun muassa liikenteen, tiedon ja viestimisen, työelämän ja kommunikaation esteettömyyttä (Anderberg 2006; Kemppainen 2008; Saarinen 2009, Kemppainen 2011). Tässä tutkimuksessa kuvaan kokemuksia rakenteellisesta ja asenteellisesta esteettömyydestä omina kappaleinaan ja muita esteettömyystyyppinä osana muita osallisuuden kannalta merkityksellisiä tekijöitä. Esimerkiksi tiedon puutetta kuvaan huonojen viranomaiskohtaamisten ja työelämän esteellisyyttä asenteiden esteellisyyden kuvaamisen yhteydessä.

puhetavan: *eihän sitä joka paikkaan tarttekkään päästä*. Marjan itsenäistä kulkemista kotinsa ulkopuolelle oli vuosia estänyt liian jyrkkä luiska. Marja koki, että hänen omat kokemuksensa ja mielipiteensä oli sivuutettu. Marjalle oli ”asiantuntijoiden” taholta vakuutettu, että hänen *tulisi oppia* käyttämään olemassaolevaa luiskaa. Marja koki saaneensa uuden luiskan vasta, kun asiaa ryhdyttiin hoitamaan myös ulkopuolisten toimijoitten avulla. Vaikeavammaisen ihmisen oma kokemus ja näkemys eivät riittäneet vakuuttamaan viranomaisia palvelutarpeesta.

Kuntoutuslaitoksessa otettiin asia uudelleen esille...ne sano, että tähän pittää tulla muutos...sieltä tuli lakipykälät...se tuli vain ja ainoastaan sen vuoksi.
(Marja, 2. haastattelukierros)

Annukka kertoi asuneensa aiemmin talossa, jossa oli kyllä hissi, mutta koska hän ei itse saanut talon painavia ovia auki, ei hän päässyt itsenäisesti ulos kodistaan: *...mää tarviin siihenkin, että mää pääsen sieltä kämpästä minnekään, niin taksikuskinkin vähintään*. Esteettömässä ympäristössä automaattiovien avulla hän olisi suoriutunut tästä itsenäisesti. Teuvo oli matkustellessaan kokenut osallistumismahdollisuuksissa esteellisyysongelmia muun muassa liikenneyhteyksissä ja tiloissa (myös Anderberg 2006). Risto kertoi, kuinka fyysisten esteiden vuoksi *moneenkaan kauppaan ei pääse* ilman apua. Fyysisen ympäristön merkitys osallisuuden kokemisessa tuli esille kaikilla muilla osatutkimukseen osallistuneilla paitsi Hannulla ja Vesalla. Vesa ei ollut liikuntavammainen henkilö. Hannu puolestaan koki oman asenteen vaikuttavan siihen, kuinka esteelliseksi ympäristön kokee. Hannu kertoi olevansa *sinut itsensä kanssa* ja pyytävänsä tarvittaessa avustajan mukaansa. Oman liikkumisensa Hannu kuvasi melko helpoksi: *ei muuta kuin hyppäät taksiin tai meet mopolla... biukan se vaatii haastetta että pääsee lentokoneeseen*. Toisaalta Hannu ymmärsi, kuinka vaikeaa spontaani liikkuminen on hyvin vaikeavammaisena (myös Anderberg 2006).

Vaikeavammaisten ihmisten kokemusten perusteella ympäristön rakenteellinen esteettömyys toteutuu edelleen vain rajallisesti eikä elämänpoliittisen osallisuuden näkökulmasta riittävällä tavalla. Mahdollisuuksia omiin valintoihin ja päätöksiin ei ole, jos reitit joita pitkin kulkee, paikat jonne menee, sekä tilaisuudet ja tapahtumat joihin osallistuu, pitää valita sillä perusteella, minne *pääsee* menemään. Tai mikäli kaikki meneminen pitää suunnitella esteellisyyden vuoksi etukäteen. Joskus jopa asumispaikkaa koskevat valinnat ovat rajoitettuja ympäristön esteiden vuoksi. Vaikeavammaiset ihmiset saattavat kokea jopa, ettei heitä nähdä riittävän arvokaina yhteiskunnan jäseninä, jotta esteetöntä ympäristöä rakennettaisiin. Esteetön rakentaminen toisi kuitenkin esteettömyyttä kaikille ihmisille⁷⁶ (Barnes 2011, 56).

76 *Universal design* on pohjoisamerikkalainen käsite kaikille sopivaa suunnittelua koskien ja *design for all* eurooppalainen, jolla on juurensa Isossa Britanniassa (*inclusive design*) (Anderberg 2006, 49). Anderberg (2006, 51) muistuttaa että kaikille sopivan suunnittelun lisäksi tarvitaan yksilöllistä suunnittelua (*design for me*) vammaisten ihmisten heterogeenisyyden vuoksi.

Tulkitsen minulle kuvattujen kokemusten perusteella fyysisen esteellisuuden johtuvan viime kädessä esteellisistä asenteista (myös Anderberg 2006, 52).

Asenteiden merkitys osallisuuden kokemiselle

Barnesin (1997, 20) mukaan suurin este vammaisten ihmisten inklusiolle on asenteissa. Valtaväestön asenteet heijastuvat vammaisten ihmisten asenteisiin ja siihen, miten he näkevät itsensä ja vammaisuutensa. Asenteiden merkitystä korostivat lähes kaikki tähän osatutkimukseen osallistuneet⁷⁷. Osa koki, että yhteiskunnan asennemaailma vammaisia ihmisiä kohtaan olisi jonkin verran parantunut (myös Eriksson 2008, 49). Risto tulkitsi asenteiden parantumisen johtuvan siitä, että (vaikea)vammaiset ihmiset liikkuvat kotiensa ulkopuolella enemmän kuin ennen: *ne on tottunu tai niinku ossaa suhtautua*. Vammaisuus olisi siis tullut näkyvämmäksi ja luonnollisemmaksi osaksi yhteiskuntaa. Risto koki myös vammaisuuteen liittyvän tietoisuuden parantuneen. Toisaalta Teuvo koki kanssaihminen ja yhteiskunnan asenteiden vaikuttavan kaikkien muiden tekijöitten taustalla esteellisesti: *asenteet estävät osallisuuden*. Marja kertoi, että ihmiset kaduilla eivät väistä pyörätuolilla tai sähköisellä liikkumisen apuvälineellä liikkuvaa: *ei ota huomioon toisia ihmisiä, on vaan minä ite* (myös Anderberg 2006, 46). Annukka oli kokenut loukkaavana ihmisten säälivän kohtelun⁷⁸ (myös Wadensten & Ahlström 2009b, 766).

...joka kerta tulee semmosia ihmisiä jotka laskeutuu sun tasolle ja kattoo sääli-västi ja sitten sanoo, että voi kun hienoo, että sääkin oot tänne lähteny vaikka sulla on tuommonen vamma. (Annukka)

Vaikka henkilökohtainen apu kompensoi fyysisiä esteitä esimerkiksi auttamalla ovien aukaisemisessa ja kynnysten ylittämässä (myös Wadensten & Ahlström 2009b, 768), se ei pysty kompensoimaan asenteellisia esteitä. Asenteiden ongelmallisuus oli tullut esille myös siten, että ihmiset saattoivat osoittaa puhettaan avustajalle vaikeavammaisen ihmisen sijaan. Eila oli kokenut tämän olevan jokapäiväistä: *se vaan puhuu sille minun avustajalle ja se ei oo mua näkevinnäänkään*. Miten vaikeavammaisen ihminen voi kokea olevansa osallinen ja yhdenvertainen yhteiskunnan jäsen, jos hänelle ei edes puhuta. Vastaavia kokemuksia on tullut esille myös muun muassa Saarisen (2009, 132) ja Ahposen (2008, 156) tutkimuksissa. Toisaalta toisella haastattelukierroksella puhe- ja vaikeasti CP-vammaisen Risto ei kokenut kenenkään enää puhuvan avustajalle ohi itsensä. Risto koki tähän vaikuttaneen sen, että hän itse oli aloitteellinen kontaktin ottaja.

77 Marja, Eila, Annukka, Hannu, Risto ja Teuvo.

78 Loijaksen (1994, 190) mukaan vammaiset ihmiset voivat tosin joskus myös itse ”virheellisesti” tulkita ympäristönsä lähestymisyritykset vastenmieliseksi uteliaisuudeksi.

Myös Hannu pyrki vaikuttamaan muiden ihmisten asenteisiin omalla positiivisella asenteella ja avoimuudellaan. Hannu halusi ottaa vammattomiin ihmisiin kontaktia osoittaakseen, ettei hänen ymmärryksessään ollut vikaa, vaikka liikkuminen tapahtuikin apuvälineillä: *se on mukava huomata kun ne huomaa, että en mää ookaan tyhmä sen ulkonäön perusteella*. Tällaisessa ajattelutavassa vallitseviin hegemonisiin asenteisiin voidaan positiivisella tavalla vaikuttaa tekemällä oman toiminnan avulla vammaisuudesta tavanomainen osa elämää kartetun ja erotetun erityisyyden ja toiseuden sijaan (Kuparinen 2005). Hannun filosofiana oli pyrkimys säilyttää positiivinen asenne jopa sellaisissa tilanteissa, joissa joku toinen olisi kokenut itsensä loukatuksi: *annan kysyä ja vastaan...se hälventää ennakkoaluja tulevaisuudessa*.

Teuvo oli kokenut työelämässä vallitsevien asenteiden olleen esteenä täysipainoiselle työelämään osallistumiselle. Asenteet olivat Teuvon mukaan sellaisia, ettei vaikeavammaisen henkilö kykenisi tekemään työtä lainkaan. Tämä on ristiriitaista sen poliittisen, lainsäädännöllisen ja hallinnollisen retoriikan kanssa, joka pyrkii edistämään työelämän syrjimättömyyttä. Työelämässä syrjiminen vammaisuuden perusteella on kielletty esimerkiksi EU:n direktiivillä. (Kemppainen 2011, 140–141.) Vaikeavammaisten ihmisten työelämään osallistuminen on elämänpolitiikan toteuttamisen näkökulmasta hyvin rajallista. Teuvo koki työelämän Suomessa joustamattomaksi ja vaihtoehtottomaksi sekä työvoimaviranomaisten asenteen lähtökohtaisesti vaikeavammaisia syrjiväksi: *yleinen asenne estää*. Teuvo oli jopa kokenut työvoimatoimiston tietoisesti *piiloutuneen kahden eri lakipykälän taakse* Teuvon hakiessa työtä. Teuvo tulkitsi muidenkin yhteisöjen olevan usein asenteiltaan konservatiivisia ja vetoavan siihen, *miten meillä on aina ennen tehty*.

Palkkatyöhön osallistumista estäviä asenteita olivat kokeneet myös Risto ja Hannu. Ristolta oli työpaikan fyysiseen esteellisyyteen vedoten evätty työpaikka. Risto tulkitsi olevan *aika paljon parannettavaa asenteissa*. Risto itse uskoi, että hän olisi suoriutunut työstä avustajan tuella: *mää olisin pystynyt*. Hannu joutui osallistumaan vain työtoimintaan, vaikka hänellä oli ammattitutkinto. Hannu epäili, että mikäli hän hakisi työpaikkaa, sen saisi *terve Matti Meikäläinen* vammaisen työntekijän palkkaamiseen sijaan. Työelämässä vallitsevat asenteet näyttävät olevan esteenä erityisesti vaikeavammaisten työllistymiselle (myös Äikäs 2007, 122). Hannu kuvasi kuitenkin, kuinka kokopäiväisen palkkatyön tekeminen ei olisikaan realistista fyysiseen jaksamiseen ja taloudellisiin seikkoihin liittyvien syitten vuoksi (Kivistö 2011). Toisella haastattelukierroksella Risto mietti, olisiko hänkään enää halukas osallistumaan palkkatyöhön, kun viikko-ohjelma täyttyi jo yhdistystoiminnasta, harrastustoiminnasta, asioinneista, ystävien tapaamisesta ja kuntoutuksesta. Joka tapauksessa retorinen puhe näyttää olevan arkielämän asenteita osallistavampi. Teuvolla oli kokemuksia, miten jopa oma perhe ja ystävät voivat muuttaa asennettaan läheisensä vammauduttua.

Perhe häpeää vammaista jäsentään...osa ystävistä katoaa, eivät tunne kadulla vastaan tullessaan ja vaihtavat puolta. (Teuvo)

Elämänpoliittisen osallisuuden viitekehyksessä muiden ihmisten asenteiden voidaan tulkita vaikuttavan vaikeavammaisten ihmisten valitsemiseen ja päätöksentekoon, vaikkakaan yhteys ei aina ole suora.

Palveluiden merkitys osallisuuden rakentamisessa

Palveluilla on suuri merkitys vammaisten ihmisten elämänlaatuun (Eriksson 2008, 120; myös Ignani 2011). EU:n alueella vajaa 76 prosenttia sosiaalipalveluja koskevaan kyselyyn vastanneista piti esimerkiksi henkilökohtaisen avun palveluja riittämättöminä vammaisten ihmisten osallisuuden näkökulmasta (Disability and social exclusion 2002, 60). Erikssonin (2008, 125) tutkimuksessa tuli esille henkilökohtaisen avun saamisen vaikeus ja myönnettyjen tuntien tarpeeseen nähden liian vähäinen määrä (myös Heiskanen 2008).

Urhonen (2011, 54) on kirjoittanut, kuinka hän henkilökohtaista apua ensimmäistä kertaa hakiessaan arveli itselleen riittävän pienehkön tuntimäärän ja vasta palvelun käynnistyttyä oivalsi, mitä kaikkea hän voikaan avustajan kanssa tehdä. Etukäteen arvioitu tuntimäärä osoittautui pian liian pieneksi. Vaikeavammaiset ihmiset ovat usein tyytyneet rajallisiin palveluihin. Tutkimuksessani tuli esille, että palvelujen hakeminen ja saaminen on usein pitkä prosessi, joka vaatii normatiivisen tuen eli palvelujen lakisääteisyysyden lisäksi vaikeavammaiselta ihmiseltä itseltään mahdollisuuksien olemassaolon oivaltamisen. Kaikkien toiseen kertaan haastattelemini henkilökohtaisen avun määrää oli lisätty ensimmäisen haastattelun jälkeen. Lisätuntien saaminen ei kuitenkaan olisi toteutunut ilman henkilökohtaisen avun muuttumista lakisääteiseksi palveluksi ja ilman näiden ihmisten omaa toimijuutta.

Palvelupuutteiden kokemuksia kuvasivat ensimmäisellä haastattelukierroksella kaikki. Toteuttamistavasta ja myönnetystä tuntimäärästä riippumatta kaikki kokivat ensimmäisellä haastattelukierroksella henkilökohtaisen avun tuntimäärän riittämättömäksi yhdenvertaisuuden ja osallisuuden näkökulmasta (myös Clark et al. 2008, 693–694). Osallisuuden kokemisen kannalta on tärkeää, miten henkilökohtaisen avun tuntimäärä suhteutuu yksilölliseen tarpeeseen. Esimerkiksi Teuvo, jolle oli myönnetty muihin verrattuna huomattavasti enemmän henkilökohtaisen avun tunteja, oli kokenut *tuntinsa rajatuiksi*. Avun säännöllinen määrä ei kattanut kaikkia osallistumistarpeita ja muuttuneisiin tarpeisiin tilapäistä apua oli vaikea saada nopeasti. Esimerkiksi *spontaani illanvietto ei onnistu muuten kuin vapaaehtoisuutena*. Hannu ja Annukka joutuivat laskemaan avustajan tunteja, suunnittelemaan menonsa tarkkaan ja luopumaan osasta toimintoja (myös Priestley 1999, 106). Jotkut olivat maksaneet osan avustajan tekemistä työtunneista itse tai jonakin kuu-kautena enemmän osallistuessaan voineet seuraavassa kuussa osallistua vain vähän. Annukka koki jatkuvasti joutuvansa laskemaan hänelle myönnettyjen tuntien riittävyttä ja tekemään aikatauluista tiukkoja: *se on koko ajan tämmöstä järkyttävää sumplimista tällä tuntimäärällä niin koko ajan saa vaan laskia kaikki*.

Myös kuljetuspalvelumatkojen vähäisyys oli rajoittanut osallistumista. Haastateltavani joutuivat säännöstelemään ja laskemaan matkojaan. Eila kuvasi, ettei kuljetuspalvelumatkoja *raaski käyttää*. Osalla henkilökohtaisen avun määrää oli kyllä lisätty osallistumismahdollisuuksia parantavasti, mutta kuljetuspalvelumatkojen määrän pysyminen entisellään rajoitti tosiasiallista osallistumista. Risto kertoi kuitenkin toisella haastattelukierroksella saaneensa lisättyä myös kuljetuspalvelumatkojensa määrää.

Asumisyksiköissä henkilökohtaisissa päivittäisissä toiminnoissa tarvittavaa apua voi joutua odottamaan pitkiä aikoja. Palvelutalossa asuva Risto oli aiemmin kokenut avun saamisen viiveen rajoittaneen kodin ulkopuolisiin toimintoihin osallistumista: *ei voinu sopia mittään säännöllistä kun piti oottaa*. Pisimmillään Risto oli eräässä palvelutalossa odottanut apua kolme tuntia (myös Kuosma 2011, 106). Nykyisessä kodissaan toisessa palvelutalossa Risto oli tyytyväinen saamaansa palveluun ja odottamisaikoihin, joita hän piti osallisuudenkin näkökulmasta kohtuullisina niiden ollessa keskimäärin 5–15 minuuttia hälytyksestä ja enimmillään noin puoli tuntia.

Apuvälineiden riittävyyden, sopivuuden ja toimivuuden merkitys sekä koetut puutteet apuvälinepalveluissa tulivat erityisesti esille Marjan ja Teuvon kokemuksissa (myös Savilahti 2009, 84, Hyvönen 2010, 21). Vaikeasti liikuntavammaisen henkilö voi liikkua jopa itsenäisesti toimivan ja sopivan apuvälineen avulla. Mikäli sähköpyörätuoli tai sähkömopo on rikki tai itselle sopimaton, on osallistuminen vain rajoitettua. Osalla haastateltavistani oli ollut vaikeuksia saada tarvitsemiaan apuvälineitä ja kokemuksia siitä, ettei yksilöllisen ja sopivan apuvälineen valinnassa vaikeavammaisen ihmisen omalla mielipiteellä ollut aina merkitystä ”asiantuntijoiden” päättäessä apuvälinepalveluista asiantuntemuksensa ja kunnan kriteerien perusteella (myös Ahponen 2008, 61). Eräitten kokemusten perusteella vaikeavammaisten ihmisten ja apuvälineistä päättävän tahon välillä on ilmeisiä ongelmia retorisesti tavoitellussa osallisuuskumppanuudessa.

*Ennen saattoi vaan mennä...nykyisin tarvii vinot pinot papereita ja silti saattaa tulla bumerangina takaisin ja tuleekin...ne ei hyväksy... ..apuvälineet ei oo mitään kulttivälineitä vaan ne on apuvälineitä, miksi niitä kiristettään...
(Marja, 2. haastattelukierros)*

Aineistoni perusteella näyttää siltä, ettei apuvälineitä hankita aina puhtaasti asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Marja kertoi pyytäneensä vuosikausia erästä pientä ja edullista, mutta itselleen merkityksellistä apuvälinettä sitä saamatta, koska kyseinen apuväline ei kuulunut kunnan hankintasopimukseen. Yleisten ei-yksilöllisten kriteerien hegemonisuus tuli apuvälinepalvelujen lisäksi aineistossani esille myös kotihoidon palveluissa sekä jonkin verran henkilökohtaisen avun palvelumalleissa. Esimerkiksi apuvälineet tulisi kuitenkin ymmärtää laaja-alaisesti siten, että mikä tahansa väline, joka auttaa vaikeavammaista ihmistä toimimaan, voi olla apuväline (Anderberg 2006, 46).

Osallisuuden kokemisen mahdollisuutta heikentää myös myönnettyjen palvelujen käytännön toimimattomuus. Teuvolla oli kokemuksia huonolaatuisista liikkumisen apuvälineistä, joiden rikki ollessa ja niiden julkisen sektorin toimesta tapahtuvaa korjaamista odotellessa, voi vaikeavammainen ihminen joutua varalaitteiden puuttuessa odottamaan jopa kuukausia ilman mahdollisuutta osallistua kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Teuvolla oli myös kokemuksia, miten heikosti julkisen sektorin palveluihin nykyään ylipäänsä pääsee asioimaan. Teuvo kuvaili tilannetta seuraavasti: *palvelut ovat pirstoutuneet hajalle ja vähentyneet – usein joutuu soittamaan tuntikausia johonkin numeroon ennenkuin pääsee palvelun puheille.*

Monet osatutkimukseen osallistuneet liittivät koetut puutteet palveluissa viime kädessä viranomaisten asenteisiin ja heidän valtaansa. Marja ei enää edes *jaksanut* puhua tarpeistaan paikalliselle apuvälineyksikölle, koska oli kokenut omat näkemyksensä kerta toisensa jälkeen sivuutetuiksi: *jos ne on niin tiukassa niin pitääkööt.* Niin sanotut asiantuntijat eivät Marjan kokemusten perusteella aina halua nähdä tai pysty näkemään sitä todellista ja yksilöllistä tilannetta, jossa tarve syntyy. Marja oli jopa kokenut välinpitämättömien viranomaisten *kadehtivan* vammaisia ihmisiä ja järjestävän palveluja ikään kuin *ne olisivat omista rahoista pois.*

Ei ymmärrä, että se vammainen ihminen tarvii sen avun... ne eivät ajattele asiaa loppuun asti, ne aattelee että se on aivan sama. (Marja, 2. haastattelukierros)

Asumispalveluissa muun muassa palvelutalon säännöillä, henkilökunnan asenteilla ja riittävyydellä on aineistoni perusteella merkitystä osallisuuden kokemisessa. Vesa koki palvelutalossa kaikille asukkaille järjestettävää yleistä harrastustoimintaa olevan kyllä riittävästi, mutta omaa, muualla asuvaa tyttöystävänsä hän pääsi tapaamaan vain kuukauden välein. Vesa oli myös välillä tuntenut itsensä ryhmäkodissa yksinäiseksi, koska hänellä kävi omia vieraita vain harvoin. Yksinäisyyttään Vesa kuvaili muun muassa seuraavasti: *mää haluaisin enemmän vierailijoita ottaa vastaan tänne... mutta mulla ei oikeestaan käy muuta kuin tuo äiti.* Asumispalvelu voi käytännössä rajoittaa vaikeavammaisen ihmisen mahdollisuuksia tavanomaisiin ja yksilöllisiin palvelukodin ulkopuolelle ulottuviin ihmissuhteisiin (myös esim. Teittinen 2012, 70–71).

Vaikeavammaisten ihmisten elämänpoliittisten valintojen ja päätösten tekemisen mahdollisuus riippuu hänelle myönnettyjen palvelujen koetusta riittävyydestä, sopivuudesta ja toimivuudesta⁷⁹. Rajalliset palvelut rajoittavat tosiasiallisia valitsemisen mahdollisuuksia ja **pakottavat** vaikeavammaisia ihmisiä suunnittelemaan ja samalla rajoittamaan toimimistaan. Kärjistäen palvelujen käytön suunnittelun ja laskemisen välttämättömyyden voidaan katsoa tukevan elämänpoliittista toimintaa.

79 Äärimmäisessä tulkinnessa tarve erityispalveluihin kuten kuljetuspalveluihin nähdään diskriminoivana vaihtoehtona ollessa tavallisten palvelujen kehittäminen myös vammaisille ihmisille sopiviksi (esim. Anderberg 2006).

Positiivinen elämänpoliittinen osallisuus ei kuitenkaan mahdollistu, jos puolivälissä kuukautta henkilökohtaisen avun tunnit tai kuljetuspalvelumatkat ovat loppuneet. Merkityksellistä osallisuuden kokemisessa on myös se, että voi luottaa palvelujen toteutumiseen ja jatkuvuuteen. Haastatteluissa tuli myös esille ajatus, että esimerkiksi kotitöihin myönnetty henkilökohtainen apu voi auttaa vaikeavammaista ihmistä jaksamaan paremmin ja pidempään työelämässä.

Toisella haastattelukierroksella tuli esille, kuinka henkilökohtaisen avun määrän lisääntyminen lakimuutoksen jälkeen oli tehnyt osallistumisen mahdollisuuksista jo melko täysipainoisia. Marja jopa kuvasi, että *joskus jo hirvittää, että jaksanko minä kaikki nämä avut ottaa vastaan*. Risto koki, ettei hänen palveluissaan ollut enää parannettavaa ja Hannukin oli saanut pitkään kaipaamansa henkilökohtaisen avun lisäpalvelut. Kaksi haastattelukierrosta parin vuoden välein tehtynä osoitti, että henkilökohtaisen avun lakisääteistymisellä on ollut kokemustenkin tasolla positiivisia vaikutuksia ja että osallisuuden rakentuminen palvelujen näkökulmasta on prosessi. Sen sijaan esimerkiksi apuvälinepalvelut eivät minulle kuvattujen kokemusten perusteella ole kehittyneet. Onko apuvälinepalveluihin tullut ”kiellettyjen lista” kunnallisen kotihoidon palvelua vastaavasti (vrt. Siira 1998)?

Elämänpolitiikka ja henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavat

Pohjolan (1997, 184) mukaan elämänpoliittinen ajattelu voisi olla lähtökohta yksilöllisten palveluratkaisujen löytämiseen. Itsemääräämisoikeudella on merkittävä rooli vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden kokemisessa (esim. Puumalainen et.al. 2009, 122–123). Lakisääteistä henkilökohtaista apua koskevan hallituksen esityksen (166/2008) yhtenä nimenomaisena tavoitteena oli vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden lisääminen. Itsenäistä elämää korostavan ideologian tulisi toteutua kaikissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa. Aineistonkeruupaikkakunnalla olivat aineistonkeruuvuonna käytössä *työnantajamalli* sekä niin sanottuina *palvelumalleina* kunnallinen palvelu ja ostopalvelut. Ostopalveluihin sisältyi myös erillinen avustajaprojekti. Palveluseteli ei ollut käytössä.

Kaikissa toteuttamistavoissa oli kokemusten perusteella sekä hyviä että huonoja puolia, mutta toteuttamistapansa ja sisältönsä perusteella toiset toteuttamistavat tukivat vaikeavammaisen ihmisen valitsemisen ja päättämisen mahdollisuuksia toisia malleja paremmin (myös Kivistö 2011). Käyttäjä- ja asiakaslähtöinen toteuttamistapa tukee osallisuutta järjestelmäkeskeistä toteuttamistapaa paremmin (myös Clark et.al. 2008). Tarkastelen henkilökohtaisen avun mahdollistamaa elämänpoliittista osallisuutta ensin niin sanotussa työnantajamallissa ja sen jälkeen palvelumalleissa, joihin sisältyvät sekä kunnallinen että ostopalveluina järjestetty apu ja joissa vaikeavammaisen asiakas vastaanottaa palvelut asiakkaana ja ohjaa avustajan työtä, mutta ei toimi avustajan työnantajana eikä työn johtajana (esim. Mansikkamäki 2010). Käsittelen lyhyesti myös kotihoidon palvelua, vaikkei se olekaan vammaispalvelulain tarkoittamaa henkilökohtaista apua.

Työnantajamallissa oli sitä käyttäneiden⁸⁰ kokemusten perusteella runsaasti itsemäärämistä ja omia valintoja mahdollistavia elementtejä. Työnantajamallissa vaikeavammainen ihminen saa itse valita avustajansa ja pystyy vaikuttamaan avun antamisen ajankohtiin sekä sisältöön. Myös myönnetyt tuntimäärät olivat henkilökohtaisen avun palvelumallien tuntimääriin verrattuna suurempia, vaikkakin silti käyttäjien kokemusten perusteella riittämättömiä. Erityisesti tämä näkyi ensimmäisellä haastattelukierroksella.

Kaikki vaikeavammaiset eivät kuitenkaan halua itselleen *omaa avustajaa*, koska työnantajamalliin järjestelmänä liittyy riskejä. Ne, joilla ei ollut omakohtaisia kokemuksia työnantajamallista⁸¹, pelkäsivät muun muassa järjestelmän epävarmuutta avustajan sairastuessa, hyvän avustajan löytämisen vaikeutta, avustajien suurta vaihtuvuutta huonosti palkatun ja heikosti arvostetun työn vuoksi, avustajan löytämisen vaikeutta myönnetyn pienen tuntimäärän vuoksi sekä työnantajana toimimista ylipäätään. Marja myös kyseenalaisti nykypäivän työntekijöiden työmoraalia. Irja puolestaan epäili kykyään toimia työnantajana: *se voi olla että mää oon liian kiltti siihen*. Hannu kertoi lähipiirissään olevan kiinnostusta runsaampaan työnantajamallin käyttöön ostopalvelujen sijaan, mutta ostopalvelujen käyttöä puolsi sijaiten helpommaksi koettu järjestäytyminen. Hannu koki, että *on pitänyt tehdä valintoja*.

Joitakin ongelmia oli koettu järjestelmän lisäksi myös vaikeavammaisen työnantajan ja työntekijän välisissä suhteissa. Esimerkiksi Eila kertoi avustajallaan olevan tapana puhua Eilan puolesta Eilan asioita hoidettaessa: *hän niinku puuttuu liikaa siihen minun asiaan puhumalla*. Hannu oli kokenut avustajansa ottavan voimakkaasti kantaa erityisesti sellaisissa asioissa, joista avustajallakin oli tietoa tai kokemusta. Annukka oli kokenut hankalana aiemman avustajan yllättävät poissaolot, jotka tekivät elämästä epävarmuuden vuoksi henkisesti kuormittavaa. Annukan mukaan hänen ja tuolloisen avustajan suhteen muuttuminen kaverisuhteeksi ja yhdessä oleminen myös vapaa-ajalla oli provosoinut avustajaa: *se alko tavallaan avustaja tallomaan mun päälle, koska mää antoin sille liikaa vapauksia*⁸². Avustaja oli saattanut ilmoittaa puhelimitse, että hän pääseekin tulemaan töihin vasta useiden tuntien päästä: *oo nyt yksin siellä hetken aikaa*. Vaikeavammainen ihminen joutuu tämänkaltaisessa tilanteessa elämään avustajan elämänpolitiikkaa omansa sijaan.

Työnantajamallia käyttäneille oli tärkeää, että avustaja oli yksi tietty henkilö. Vaikeavammaiselle ihmiselle valinnan vapauden yksi elementti on oikeus valita avustajansa (Nurmi-Koikkalainen 2009, 39). Työnantajamallin hyvinä puolina työnantajina toimivat haastateltavani olivat kokeneet juuri sen, että saivat itse valita sopivan avustajan (myös Wadesten & Ahlström 2009b, 764; Nylund 2010, 54, 88). Tällöin on mahdollista valita omaan arvomaailmaan sopiva avustaja tai avustaja, jolla on

80 Eila, Annukka, Hannu, Teuvo ja toisella haastattelukierroksella myös Risto.

81 Marja, Irja, Vesa ja ensimmäisellä haastattelukierroksella myös Risto.

82 Loijaksen (1994, 185) mukaan pahimmillaan aina mukana oleva ja kaikessa auttava avustaja voi myös eristää vaikeavammaisen ihmisen muusta maailmasta. Loijas (emt.) on ehdottanutkin mahdollisuutta tarvittaessa *"tilannesidonnaiseen"* avustajaan.

osaamista omiin mielenkiinnon kohteisiin liittyen. Omaan arvomaailmaan ja elämäntapaan sopivan avustajan valinnan merkitystä korosti erityisesti Annukka: *ei siis tuu mittään jos te ootte ihan eri aaltopituudella*. Myös Ristolla ja Hannulla oli yhteisiä mielenkiinnon kohteita avustajiensa kanssa.

Työnantajamallissa vaikeavammaisella työnantajalla on melko hyvät mahdollisuudet päättää avustamisen ajankohdista. Mahdollisuus aikatauluista päättämiseen on kuitenkin rajoitetumpaa, jos avustajalla on useampia avustettavia. Tällöin toisten vaikeavammaisten ihmisten elämäntilanteet voivat vaikuttaa oman elämänpolitiikan toteutumiseen. Eilalla oli kokemuksia avustamisajoissa joustamisesta osa-aikaisen avustajan muiden avustettavien tarpeiden vuoksi: *hän ei mun työkö jouva tietenkään kun hän mennee sinne toiseen paikkaan*.

Henkilökohtaisen avun työnantajamalli voi järjestelmänä mahdollistaa jopa elämänpoliittisen osallisuuden kokemuksia ja rakentumista, kunhan myönnetty tuntimäärä on riittävä (myös Nylund 2010, 74) ja avustajaksi valittu henkilö yksilöllisiin tarpeisiin sekä avustajan työhön nähden sopiva. Vaikeavammaisten työnantajien kokemusten perusteella työnantajuuden hyvät puolet liittyvät vahvaan itsemääräämisoikeuteen ja omaan päätösvaltaan (myös Heiskanen 2008, 65, 71), mutta myös henkilökemioilla on avustajasuhteessa tärkeä merkitys (myös Heinonen 2006, 73, 87; Wadensten & Ahlström 2009b, 764, 767). Työnantajuus itsessäänkin voi tukea kokemusta elämänpoliittisen osallisuuden toteutumisesta, vaikka se tuo mukanaan myös elämänpoliittisia haasteita. Työnantajuuteen liittyvät juridiset vastuut voivat muodostua osallisuuden kokemista heikentäviksi tekijöiksi ongelmien ilmaantuessa. Toimimaton henkilökohtainen avustaja-järjestelmä voi myös estää osallisuuden toteutumista (myös Nylund 2010, 88). Vaikeavammaiset työnantajat eivät yleensä halua liian määräilevää tai kaikkitietävää avustajaa (myös Heinonen 2006, 99; Nylund 2010, 53, 85.) Vaikeavammaisten ihmisten myönteiset kokemukset osallisuuden näkökulmasta tekevät ymmärrettäväksi sen, miksi työnantajamalli on käytetyin henkilökohtaisen avun toteuttamistapa. Osallisuuden näkökulmasta tulee kuitenkin joihinkin sen heikkouksiin, kuten avustajan työn vähäiseen houkuttelevuuteen ja arvostukseen, sijaisjärjestelmän puutteisiin sekä työnantajuuden kokonaisvaltaiseen tukemiseen kiinnittää enemmän huomiota.

Henkilökohtaisen avun *palvelumalleihin* sisältyivät aineistossani sekä kunnallinen henkilökohtainen apu että henkilökohtaisen avun ostopalvelut. Roosin (2009) tekemässä vertailussa, kunnallisessa palvelussa oli muita toteuttamistapoja vähemmän tyytyväisiä asiakkaita. Kolmella haastateltavistani⁸³ oli kokemuksia kunnallisesta henkilökohtaisesta avusta. Marja ja Eila olivat kokeneet, ettei se vastannut heidän tarpeisiinsa. He olivatkin myöhemmin hakeneet ja saaneet itselleen kokonaan tai osittain toisen tavan toteuttaa henkilökohtaista apua. Marja ja Eila kritisoivat kunnallisessa palvelussa myönnetyn vähäisen tuntimäärän lisäksi sitä, että palvelua pystyi aineistonkeruupaikkakunnalla saamaan vain arkipäivisin päiväaikaan. Osa

83 Marja, Irja ja Eila.

kodin ulkopuolisista osallistumistoiveista oli tämän vuoksi jäänyt toteutumatta. Ongelmia oli ollut myös palvelun saamisessa äkilliseen tarpeeseen ja avustaja-aikojen peruuntumisesta avustajien sairaustapauksissa. Näissä tilanteissa Marja ja Eila olivat joutuneet turvautumaan omaisten tai tuttujen apuun, perumaan osallistumisensa kokonaan tai osallistumaan ilman avustajaa, mikä oli käytännössä vaikeaa. Sijaisen järjestymistä kunnallisessa palvelussa ei ollut voitu taata ja peruuntuneet käynnit oli pystytty korvaamaan vain vaihtelevasti. Tilanteet olivat aiheuttaneet epävarmuutta Eilalle: *sitten sai oottaa sitä avustajaa että tullee se.*

Irja, Eila ja ensimmäisessä haastattelussaan myös Marja kritisoivat kunnallisen avustajapalvelun vaihtuvia avustajia. Eila oli kokenut vaihtuvuuden henkisesti rasakana: *minä en vaan tykännyt siitä, että se aina vaihtu se ihminen.* Marja kertoi toisessa haastattelussaan, että nyt kaikki kunnallisen palvelun avustajat työskentelivät hyvällä asenteella, jolloin avustajien vaihtuvuuskaan ei ollut hänelle enää ongelma. Marja tulkitsevi palvelun asiakaslähtöiseen kehittymiseen vaikuttaneen myös oman kriittisen palautteensa: *minä oon kova sanomaan.*

Kunnallisen avun pienet tuntimäärät rajoittivat osallistumismahdollisuuksia⁸⁴. Kokemukset omista vaikuttamismahdollisuuksista kunnallisessa avussa olivat vaihtelevia. Marja ja Eila kuvasivat ensimmäisellä haastattelukierroksella, etteivät he voineet riittävällä tavalla vaikuttaa siihen, minä viikonpäivänä ja mihin kellonaikaan palvelua toteutettiin. Marjalle palveluajat oli tuotu valmiiksi annettuina ilman neuvottelua: *se ei taho millään sopia vammaispalveluun niin että ne tulis tiistaina ja torstaina.* Toisella haastattelukierroksella Marja kuitenkin kertoi tulleen kuulukseksi avustamisen ajankohdista sovittaessa: *pystyi vaikuttamaan jopa avun antamisen ajankohtiin.* Irja koki aina voineensa vaikuttaa aikatauluihin: *se onnistuttiin aina järjestämään niille päiville.*

Marjalla ja Irjalla oli kokemuksia, kuinka kunnallinen avustaja oli pyrkinyt päättämään asiakkaan puolesta tai rajaamaan omia työtehtäviään. Avustaja oli esimerkiksi ehdottanut Irjalle, että pyörätuolilla avustajan työntämänä tapahtuvan ulkoilun sijaan olisi istuttu yhdessä kohtaa pihalla. Irja kuvasi ristiriitaa: *mun mielestä se ei oo lenkkeilyä eikä ulkoilua.* Irja oli ollut liikunnallisesti aktiivinen ennen vammautumistaan. Keskustelu kunnallisen palveluntuottajan kanssa oli päätynyt siihen, että Irjan piti neuvotella kulloinkin vuorossa olevan avustajan kanssa ulkoilulenkin pituudesta: *joskus tehtiin lyhyempi lenkki ja joskus tehtiin pitempi lenkki.* Toiminnan sisältö jäi siten avustajasta riippuvaiseksi. Marja koki avustajan aiemman työtehtävien rajaamisen liittyneen siihen, että avustaja halusi näin ”auttaa” vaikeavammaista asiakasta olemaa itsenäinen: *avustaja kyllä pukkas sinne ja katto päältäpäin, että no koita riisua ne vaatteet pois.* Näennäisesti ”kuntouttava” tarkoitus aiheutti tosiasiallisesti Marjalle fyysisten ongelmien lisäksi kokemuksen oman toimijuutensa polkemisesta (myös Ahponen 2008, 257).

84 Heinosen (2006, 113–114) selvityksessä eräs vammainen kuvasi pientä tuntimäärää seuraavasti: *kyl mie oon elossa, mut en mie elä.*

Teuvo ei halunnut käyttää kunnallista avustajapalvelua, koska näki tämän järjestämistavan rajoittavan vammaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta. Teuvo tulkitse kunnallisen avustajan olevan enemmän lojaali työnantajalleen kunnalle kuin vammaiselle asiakkaalle. Teuvo kutsuikin kunnallisen palvelun avustajaa *virkamieheksi jonka esimies on muualla*. Irja puolestaan kuvasi kunnallisen palvelun avustajia *aivan ihaniksi ihmisiksi*. Marjan kokemukset kunnallisesta avustajapalvelusta olivat parantuneet toisella haastattelukierroksella. Aiemmin Marjan yritettyä vaihtaa avustajan valintaan, toivomuksia ei ollut otettu vastaan. Marjalle oli todettu ettei *meillä ei ole mitään suosikkijärjestelmää*. Nykyisin Marja ei enää kokenut tarvetta valita avustajaa ja kertoi kunnallisten avustajien omatoimisesti jopa huolehtineen sijaistuksista: *jos joku ei päässy, se soitti toiselle että voitko käyvää*.

Aineistoni perusteella kunnallinen avustajapalvelu aineistonkeruupaikkakunnalla on työnantajamalliin ja tavoiteltuun osallisuusretoriikkaan verrattuna järjestelmälähtöistä. Mahdollisuus osallisuuden kokemiseen itsemääräämisen ja valinnan vapauden näkökulmasta ei ole merkittävä. Kokemukset olivat kuitenkin yksilöllisiä. Kunnalliseen avustajapalveluun sisältyy myös mahdollisuuksia. Aineistonkeruupaikkakunnan kunnallinen avustajapalvelu voi vastata hyvin määrällisesti pieniin, virka-aikana tapahtuviin asiointitarpeisiin. Kananajan, Niirasen & Jokirannan (2008, 185) mukaan kunnan omassa toiminnassa olisi luontevaa vahvistaa asiakkaan roolia yhteistyökumppanina. Marjan viimeaikaiset kokemukset viittasivat siihen, että näin oli myös tapahtunut⁸⁵.

Olen tutkimuksessani sisällyttänyt henkilökohtaisen avun *ostopalveluihin* sekä palveluasumisena (Vammaispalveluasetus 10 §) annetun avun, että varsinaisen henkilökohtaisen avun (Vammaispalvelulaki 8 §) vaikka virallisesti kyseessä ovat eri palvelut ja käytännössä palveluasuminen ei aina sisällöltään vastaa henkilökohtaista apua (myös Nurmi-Koikkalainen 2009). Kuitenkin myös palveluasumisena annettavan avun tulisi mahdollistaa vaikeavammaisen ihmisen oma elämä.

Aineistonkeruupaikkakunnalla henkilökohtaista apua vaikeavammaisten ihmisten *omiin koteihin* hankittiin *ostopalveluina* kotihoitoa tuottavilta yrityksiltä sekä kolmannelta sektorilta. Ostopalveluihin sisältyi myös erillinen kolmannen sektorin hallinnoima avustajaprojekti. Kolmella osatutkimukseen osallistuneista⁸⁶ oli henkilökohtaisia tai lähipiirissään kokemuksia *ostopalveluista asumispalveluysiköissä*. Kolmella⁸⁷ oli henkilökohtaisia kokemuksia omaan kotiin järjestetyistä henkilökohtaisen avun ostopalveluista. Ostopalveluja käyttäessään vaikeavammaisen ihmisen tulee saada toimia avustajan työn ohjaajana määritellen, mitä, milloin ja miten

85 Mahdollisiin parantuneisiin asiakaskokemuksiin nähden on osin ristiriitaista, että aineistonkeruupaikkakunnalla Oulussa ollaan ilmeisesti asteittain luopumassa kunnallisesta henkilökohtaisesta avusta, sillä Oulun sosiaali- ja terveystalutakunnan hyväksymien kriteerien (§135, 20.12.2012) mukaan henkilökohtaista apua järjestetään 1.1.2013 alkaen ensisijaisesti työnantajamallilla ja toissijaisesti ostopalveluina (saatavilla <http://ktweb.ouka.fi/ktweb/>).

86 Risto henkilökohtaisesti ja Hannu sekä Annukka lähipiirinsä kautta.

87 Marja, Risto ja Teuvo.

tehdään. Marja pohti, että henkilökohtaisen avun ideologian toteutumisen varmistamiseksi lyhyt koulutus tai kurssi voisi olla ostopalveluissa paikallaan. Teuvo epäili ostopalveluihin sisältyvää kolmannen sektorin toteuttamaa henkilökohtaista apua ammatillisen osaamisen suhteen: *kolmannen sektorin työ ei ole riittävän asiantunteva.*

Ensimmäisessä haastattelussaan Marja koki, että vasta saatuaan ostopalvelun kunnallisen avun rinnalle, hän pääsi todella osallistumaan. Ostopalveluja tuottavan yrityksen kanssa oli helppo sopia joustavasti palvelun toteuttamisen ajankohdista omia tarpeita ja toiveita vastaavasti. Marja sai osallistua itse avustajapalvelun toteuttamisen suunnittelemiseen, kun avustajapalvelun aikoja ei ilmoitettu valmiina hänelle, vaan hänen tuli itse ottaa yhteyttä, sopia ja neuvotella niistä palveluntuottajan kanssa. Oma toimijuus ei ollut pelkkä mahdollisuus, vaan myös välttämättömyys: *se pittää itse suunnitella ja sitten pittää kysyä että onnistuukohan nämä.* Ostopalvelun myötä Marjan henkilökohtaisen avun määrä lisääntyi⁸⁸. Marjalla oli nyt mahdollisuus saada apua myös iltaisin ja viikonloppuisin. Tosin ilman sosiaalityöntekijän lisävahvistusta ostopalveluyritys ei Marjan mukaan olisi tehnyt viikonlopputyötä, eikä varsinkaan työtä arkipyhäisin: *ei antanut viikonloppuisin eikä arkipyhäisin... rahakysymys... piti soittaa sosiaalityöntekijälle... joku heijän oma tulkinta tulee siihen... mutta mää en hyväksy.* Toisella haastattelukierroksella Marja koki joutuneensa nyt ostopalveluissakin tekemään rajauksia sen suhteen, kuka ostopalveluntuottajan ”koulutetuista”⁸⁹ työntekijöistä hänelle apua antaa: *ne ajattelee, että he on asiantuntijoita, ammattilaisia... ei ota huomioon että ne tulee minun kottiin minua auttamaan.*

Ostopalveluissa oli saattanut muodostua sellaisiakin käytänteitä, joissa palveluntuottaja otti asiakkaaseen yhteyttä tarjotakseen henkilökohtaista apua. Näin oli esimerkiksi Vesalle tapahtunut, kun Riston kohdalla henkilökohtaisen avun palvelutilaukset tapahtuivat *kumminkin päin*. Vesan vapaa-ajan avun sisältöä ostopalvelujen avustajat jopa suunnittelivat etukäteen, mutta sisältö oli kuitenkin ollut Vesalle mieluisaa: *nehän ne on järjestäny mulle mitä me tehbään.* Vesa ei itse tiennyt, miten avustamisen ajankohdista sopiminen käytännössä tapahtui. Yhden avustajan osalta Vesalla ei ollut edes tietoa siitä, mitä kautta avustaja oli tullut: *en tiijä mistä se oli se vanhempi mies.*

Joillakin palveluntuottajilla oli välillä ollut henkilökuntapulaa, mikä oli vaikuttanut henkilökohtaisen avun toteuttamismahdollisuuksiin ja sitä kautta osallistumismahdollisuuksiin. Palveluntuottaja ei aina voinut toteuttaa henkilökohtaista apua sitä määrää, mitä kunta oli myöntänyt. Apua ei aina pystytty toteuttamaan iltaisin

88 Uudistuneen vammaispalvelulain siirtymäajan jälkeen 1.1.2011 lakisääteinen määrä henkilökohtaista apua vapaa-ajan toimintoihin oli 30 tuntia kuukaudessa.

89 Aineistonkeruupaikkakunnalla henkilökohtaisen avunkin ostopalvelut hankittiin yleensä kotihoitoa myyville hoivayrityksiltä, joissa työntekijöiltä vaaditaan koulutus. Yleisimmin koulutus on lähihoitajan, sairaanhoitajan tai sosionomin koulutus. Henkilökohtaisessa avussa avustajille sen sijaan ei ole määritelty koulutusvaatimuksia, koska kyseessä ei ole hoitaminen vaan vaikeavammaisen ihmisen avustaminen sillä tavalla kuin vaikeavammaisen ihminen itse määrittää.

ja viikonloppuisin siinä määrin kuin vaikeavammainen asiakas olisi halunnut. Risto jaksoi ensimmäisessä haastattelussaan suhtautua tähän ymmärtäväisesti: *niillä on omat perheet ja sillä lailla*. Ostopalveluissa avustajat myös vaihtuivat työvuorojensa mukaan. Toisessa haastattelussaan Risto kritisoikin aiemmin ostopalveluna toteutettua vapaa-ajan apuaan tältä osin: *sieltä tuli kuka sattui*.

Ympäri vuorokautisessa palveluasumisessa haastateltavani olivat kokeneet ongelmia riittävän avun saamisessa. Asumisyksiköissä vaikeavammainen ihminen ei voi itse täysin määrittää avun saamisen ajankohtaa. Avustamistyötä asumisyksiköissä leimasi kokemusten perusteella kiire. Esimerkiksi aamutoimissa avustamista voi joutua odottamaan pitkään, nukkumaan voi joutua menemään eri aikaan kuin haluaisi ja avun pyytäminen esimerkiksi kodin ulkopuolisille asioinneille pitäisi pystyä ennakoimaan hyvissä ajoin, jopa päiviä ennen tarvetta (myös Heiskanen 2008, 101).

Annukka oli iloinen, ettei hän *joutunut* asumaan palvelutalossa. Annukka kertoi tuttaviansa huonoista kokemuksista palvelutaloissa: *mää oon ainakin kuullu näiltä kavereilta, että kyllä ne kärsii*. Risto oli joutunut aikaisemmin asumaan palvelutalossa odottamaan avun saantia kohtuuttoman pitkiä aikoja. Elämänpolitiikan suunnittelemisesta ja toteuttamisesta ei voida puhua, jos aamulla sängystä ylös nousemisen avustamista joutuu odottamaan jopa tunteja⁹⁰. Hannu kritisoi lähipiirinsä kokemusten perusteella sitä, että elämää palvelutalossa piti suunnitella jopa viikkoja etukäteen avun saadakseen: *sehän on ihmisen elämän rajoittamista*.

Palvelutalojen työntekijöillä ei ollut haastateltavieni kokemusten perusteella useinkaan riittävästi aikaa kohdata ja kuunnella asiakasta (myös esim. Ahponen 2008, 256). Riston mukaan palvelutaloissa asuu nykyään vaikeavammaisempia ihmisiä kuin ennen, mutta henkilökuntaa ei ole vastaavasti lisätty. Hannu kyseenalaisti kuulluksi tulemistä ja henkilökunnan asenteita: *ei malteta kysyä, pannaan sanat suuhun* ja koki kiireen riippuvan henkilöstä: *se ihan riippuu työntekijästä millä asenteella liikkuu*. Myös Risto kyseenalaisti kiireen tosiasiallisuutta: *muutama semmonen avustaja jolla on aina kiire vaikka niillä ei oo kiire ollenkaan*. Hannu koki, että ostopalveluasumisyksikössä palveluasumisena annettu apu oli usein välinpitämättömyyttä ja jäykkää ja että: *markkinat on hoitajien puolella*. Risto korosti olevansa tyytyväinen nykyiseen palveluasumiseensa.

Avustajan yksilöllisillä ominaisuuksilla ja asenteella on merkitystä osallisuuden kokemisessa. Yksittäisen avustajan vaikuttamismahdollisuudet ovat kuitenkin rajalliset. Työnantajana toimiva organisaatio määrittää toiminnan puitteet. Hannu tulkitsi: *sieltähän se lähtee ylemmältä taholta...käsketty toimia näin niin sitten toimitaan*. Risto oli kokenut asumissaan palvelutaloissa merkittäviä eroja muun muassa henkilökunnan riittävydessä, asiakkaan huomioonottamisessa sekä asiakkaan

90 ”Toivo”-nimimerkillä teoksessa ”Ei enempää kuin elämää” eräs vaikeavammainen palvelutalon asukas kuvasi vääränlaisena itsenäisyytenä sitä, että apua tultiin antamaan vasta kun sitä erikseen pyysi tai hälytti, jolloin rajallisen henkilökuntaresurssin vuoksi avun saaminen saattoi kestää tunnin hälytyksen tekemisestä.

kohtaamisessa ja kuulemisessa. Riston puhe oli epäselvää ja hän koki, ettei aikaisemmassa asumisyksikössä kaikilla avustajilla ollut aikaa eikä halua kuunnella häntä avustamistilanteiden yhteydessä tapahtuvissa kohtaamisissa. Risto kertoi, että: *siellä tehtiin vain perustoiminnot, siellä oli välinpitämättömyyttä*. Nykyisessä kodissaan hän koki kuuntelemisen ja kohtaamisten parantuneen: *täällä kuunnellaan ihan hyvin ja ne kyssyy aina, jos ne ei saa selvää*. Kuulluksi tuleminen liittyy merkittävällä tavalla osallisuuteen (myös Heiskanen 2008, 100; Saarinen 2009). Puhevammaisen asiakkaan omaa tahtoa on kuultava, vaikka se voi viedä enemmän aikaa. Saarinen (2009, 163) on pohtinutkin, tulisiko avustajille järjestää kommunikaatiokoulutusta.

Koetuista kuuntelemattomuuden ja kiireen ongelmista voidaan puhua myös kohtaamisen laadun ongelmina. Wadenstenin & Ahlströmin (2009b, 763, 771) tutkimuksessa vammaiset ihmiset kuvasivat onnistuneen henkilökohtaisen avustamisen tärkeimpänä elementtinä ymmärtävää, voimaannuttavaa kohtaamista, jonka tutkijat jakoivat edelleen itsenäistymisen, eheyden, vaikuttamismahdollisuuksien ja osallisuuden osa-alueisiin (ks. myös Hammel 2008). Minulle kerrotut kokemukset kertoivat myös tosiasiallisista ongelmista näissä kohtaamisissa. Myös avustajien suuri vaihtuvuus koettiin ongelmalliseksi. Vaihtuminen takasi Riston sarkastisen tulkinnan mukaan kuitenkin sen, ettei aina tullut sellainenkaan avustaja, jonka kanssa ei tullut toimeen.

Osalle vaikeavammaisista ihmisistä avustajan vaihtuminen voi olla raskas kokemus (myös Wadensten & Ahlström 2009b, 768). Vesa ihmetteli haastattelunsa aikana moneen otteeseen, miksi hänen avustajansa ovat vaihtuneet ja toivoi nykyisten avustajiensa voivan toimia hänen avustajinaan mahdollisimman pitkään. Vesan vapaa-ajan avustaminen toteutettiin avustajien koulutus- ja työllistämiprojektina, jolloin avustajien vaihtuvuuteen vaikutti uusien opiskelijoiden tuleminen oppisopimuskoulutuksen jo päättäneiden tilalle. Vesalle ei näitä vaihtuvuuden perusteita ollut selostettu ymmärrettävällä tavalla.

Se on kyllä kumma, että mistä johtuu se, että nää on väliaikaisia nää suhteet, että ois kiva kun kerran tulis avustajat ja ne olis loppuelämän käytännössä siihen asti, että minä menehtysin niin siihen päättys sitten avustaja. .. että ikävä se on tutustua uusiin aina, että jos avustaja vaihtuu jatkuvasti... niin se on tosi ikävä homma. (Vesa)

Henkilökohtaisen avun ostopalveluihin tulisi tuoda asiakkaalle lisää valinnan vapautta valita avustaja (myös Disability and social exclusion 2002, 71; Nurmi-Koikkalainen 2009, 38). Malhotran (2006, 59) mukaan kuluttajan oikeuksiin tulisi sisällyttää vammaiselle henkilölle oikeus valita itse avustajansa, onhan usein kyse intiimistäkin avustamisesta. Myös vaikeavammaiset kuntoutujat ovat ilmaisseet toiveensa saada enemmän mahdollisuutta vaikuttaa työntekijän valintaan (esim. Nikkanen, Puumalainen, Hokkanen & Järvikoski 2009, 154–155). Risto oli kaivannut ostopalveluihin mahdollisuutta vaikuttaa avustajan valintaan.

Hän kuvasi tilannetta näin: *itsemääräämisoikeus toteutuu aika hyvin, mutta valinnan vapaus ei oikein toteudu.*

Aineistoni perusteella henkilökohtaisen avun ostopalvelujen laatu vaihtelee. Myös Priestleyn (1999, 88) mukaan vammaisten ihmisten kokemukset yksityisistä palveluista vaihtelevat. Toiset kokevat ne lisääntyneinä mahdollisuuksina, mutta toiset joustamattomina ja järjestelmäkeskeisinä. Aineistossani negatiiviset kokemukset tulivat esille erityisesti ostopalveluissa asumisyksikköjen sisällä toteutettuina. On mahdollista, että omaan kotiin annettu apu on ajallisesti runsaampaa ja kiireettömämpää. Vaikeavammaisen asiakas voinee omassa kodissaan myös ohjata ja määrittää avustamistyötä paremmin kuin palveluntuottajan hallinnoimassa asumisyksikössä. Kiire koettiin ongelmaksi erityisesti ostopalveluasumisyksiköissä (myös Eriksson 2008, 108).

Kananoja, Niirasan & Jokirannan (2008, 185) mukaan ostopalveluja käytettäessä asiakkaan kuluttajan rooli korostuu (vrt. kumppanuuden tavoittelu kunnallisessa palvelussa). Harjun (2005, 67) mukaan kuluttajuus voidaan sisällyttää laajasti ajateltuna aktiiviseen kansalaisuuteen. Ostopalveluna annettu henkilökohtainen apu voi mahdollistaa elämänpolitiikan kaltaista osallisuutta, mikäli vaikeavammaisen ihminen haluaa ja kykenee ottamaan vastaan itselleen annetun työnjohdollisen vallan ja vastuun sekä käyttämään sitä oman elämänsä aktiivisessa suunnittelussa. Mikäli ihminen ei kykene, halua tai pahimmassa tapauksessa hänen ei anneta ottaa valtaa omaa elämäänsä koskevista asioista, voi ostopalveluilla tuotettu henkilökohmainen apu olla jopa alisteista hoivaa (ks. Tedre 1999, 49) tai järjestelmän määrittelemää valmiina annettua liittämisen kaltaista osallistamista (esim. Haahtela 2006).

Kotihoito ei ole vammaispalvelulain mukaista lakisääteistä henkilökohtaista apua vaan sosiaalihuoltolain mukaista, sekä kotisairaanhoidon kansanterveyslain mukaista harkinnanvaraista palvelua. Myöskään aineistoni perusteella kotihoito ei ole lähellä henkilökohtaista apua (myös Nurmi-Koikkalainen 2009). Kolmella⁹¹ haastateltavistani oli kokemuksia kunnallisesta kotihoidosta. Keskustelin myös muiden omassa kodissaan asuvien haastateltavieni kanssa kotihoidon mahdollisuuksista vastata heidän tarpeisiinsa. Ne, joilla oli kokemuksia kotihoidosta, olivat muita⁹² haastateltavia vanhempia. Nuoret vaikeavammaiset ihmiset eivät välttämättä näe kotihoidolla olevan mahdollisuuksia oman elämänpolitiikkansa toteuttamisessa.

...kotihoidosta semmone mielikuva, että ne työntekijät sielläkin on paljon niinku silleen vanhempia että mulla ei ois ehkä sitten yhteisiä kiinnostuksen kohteita.
(Annukka)

Haastateltavillani oli kokemuksia kotihoidon rajatusta työnkuvasta, joka ei vastaa vaikeavammaisen ihmisen yksilölliseen palvelutarpeeseen. Siiran (1998, 209;

91 Marja, Irja ja Teuvo.

92 Eila poislukien, Eila oli osatutkimukseen osallistuneista vanhin.

rajatuista työnkuvista myös Hyvönen 2010) mukaan tällainen ”kiellettyjen tehtävien lista” kontrolloi sekä asiakkaan että työntekijän toimintamahdollisuuksia. Kunnallinen kotihoito on esimerkiksi aineistonkeruupaikkakunnalla viime vuosina vähentänyt ja ulkoistanut siivous- ja ruoanlaittoavun antamista eikä yleensä antanut kodin ulkopuolelle suuntautuvaa apua. Lisäksi kotihoidon käynnit ovat yleensä lyhyitä. Kotihoidon asiakkaana pystyy vain rajallisesti vaikuttamaan toiminnan aikatauluihin. Myös Siiran (1998, 197) tutkimuksessa kotihoidon asiakkaat kokivat, ettei kotihoidon palvelua ole mahdollista saada riittävästi tai ajankohdana jolloin sitä tarvitsisi.

Teuvon mukaan kunnallisen kotihoidon palveluissa korostuvat vanhustyön hoitoon ja hoivaamiseen liittyvät periaatteet vammaistyön ideologioitten sijaan: *kaupungin yöpartion käynnit vanhustenhoidosta eivät edistä kuntoutumista*. Irja kertoi kotihoidon rajanneen siivousavun antamansa avun ulkopuolelle. Irja tarvitsi kotihoidon apua myös pukeutumisessa voidakseen mennä esimerkiksi asioille. Tällöin hänen oli täytynyt sopeuttaa omien asiointiensä aikataulut kotihoidon antamiin aikatauluihin: *se oli katottava siihen aikaan ne menot kun kotihoito oli mahdollista tulla pukemaan*. Irja oli joutunut jopa muuttamaan omasta kodistaan palvelutaloon kotihoidon riittämättömien resurssien vuoksi⁹³: *tytöt [kotihoito]ei pystyny järjestämään mulle lisääaikaa, niin se kaatu tämä systeemi [kotona asuminen] siihen*. Tämä on ristiriidassa vammaispolitiikan ideologioiden lisäksi kotona asumista tukevien strategioiden kanssa.

Marja oli lopettanut kotihoidon palvelun. Marja oli kokenut puutteita kotihoidon henkilöstön ammattitaidossa, asenteissa, työnkuvan rajallisuudessa, asiakkaan itsemääräämisoikeudessa asiakkaan kodissa työskenneltäessä ja liian lyhyissä käynneissä. Kotihoidon henkilökunta oli useampaan kertaan ilmaissut mielipiteenään Marjan saavan *paljon palveluita*, vaikka Marja pääsi tuolloin kotinsa ulkopuolelle vain muutaman kerran viikossa vain välttämättömille asioinneille ulkoilun, harrastamisen ja virkistytymisen sijaan, eikä koskaan viikonloppuisin. Marja ei ollut saanut riittävästi vaikuttaa kotihoidon sisältöön ja toimintatapoihin, vaikka työtä tehtiin hänen omassa kodissaan: *monesti saattoivat määrätä, että nyt tehäänkin näin*. Osa kotihoidon työntekijöistä oli jopa kieltäytynyt ottamasta kenkiä jalastaan Marjan kotiin tullessaan. Työntekijät olivat perustelleet toimintaansa: *aina ennenkin on kulettu kengät jalassa*.

Kunnallisessa kotihoidossa on nykyisin keskitytty paljon apua tarvitsevien, lähinnä ikääntyneiden asiakkaiden henkilökohtaiseen hoivaan, huolenpitoon ja avustamiseen. Aineistonkeruupaikkakunnalla voimassaolleiden kotihoidon kriteerien mukaan esimerkiksi pelkkää siivous- tai asiointiapua tarvitsevat ohjataan ostamaan palvelut itse ja vain vähän henkilökohtaisessa suoriutumisessa apua

93 Tosin Irjan palvelusuunnitelman kirjausten mukaan muutto johtui siitä, ettei entistä, joitakin portaita sisältävää asuntoa ollut mahdollista saada asunnonmuutostöillääkään esteettömäksi Irjan liikuntakyvyn heikennyttyä.

tarvitsevat ohjataan ensisijaisesti kotihoidon palvelusetelin käyttäjiksi. Vaikka sosiaalihuoltoasetuksen mukaan kotipalvelujen tukipalveluihin voi kuulua myös kodin ulkopuolisiin toimintoihin saattaminen ja niissä tukeminen, on tämä käytännössä jäänyt kodissa tapahtuvissa henkilökohtaisen suoriutumisen toiminnoissa avustamisen jalkoihin (myös Pirinen 2011). Tedren (2006, 164) mukaan ulospääsy on kotihoidossa lähes vaiettu asia, vaikka kodin ulkopuolelle pääseminen on merkittävä hyvinvointiin liittyvä tekijä. Osallisuus kyseenalaistuu, jos toteutettu sosiaalipolitiikka sulkee asiakkaalta ulko-oven (emt. 165).

Myös kotihoidossa vaikutti palvelun onnistumisen tai epäonnistumisen kokemukseen apua antavan henkilön yksilölliset ominaisuudet (myös Siira 1998). Marja tulkitsi tämän voivan johtua osaksi avustavan henkilön iästä ja entisen kodinhoitaja-koulutuksen ja nykyisen lähihoitaja-koulutuksen eroista. Marja koki nuorempien lähihoitajien mieltävän työnkuvaansa kuuluvan vain hoitotyön, kun kodinhoitajakoulutuksen saanut työntekijä teki mielellään myös kodinhoidollisia töitä.

Mutta sitten kun tuli semmonen niin sanottu vanhempi työntekijä – siellä oli muutama, niin sillä ei ollu koskaan kiire, hän pysty tekkeen kaikki... niin toiset ei kahen ihmisen voimallakkaan ehtinyt siivota tätä minun isua kaksiota. (Marja)

Vammaiset ihmiset eivät koe olevansa vapaita, jos heillä ei ole mahdollisuutta päättää omista aikatauluistaan, vaan heidän elämäntoimintansa on riippuvainen kotihoidon aikatauluista (Heiskanen 2008, 68). Heiskasen (2008, 94–98) haastattelemissa vammaisista työnantajista osa piti kotihoitoa kuitenkin hyvänä henkilökohtaisen avun täydentäjänä esimerkiksi avustajien sairaustapauksissa. Kotihoidon rooli täydentäjänä toteutuu kuitenkin vain heikosti kotihoidon niukkojen resurssien, tarkkojen palvelusisältöjen määrittelyjen sekä henkilökunnan asenteiden vuoksi. Heiskasen tutkimuksessa (2008, 93) kotihoitoon liitetyt ongelmat olivat vastaavanlaisia kuin tässä tutkimuksessa. Kuitenkin Irjalla oli kunnallisesta kotihoidosta myös positiivisia kokemuksia. Irja oli kokenut itsemääräämisoikeutensa toteutuvan kotihoidon palvelua käyttäessään. Vaikka Irja ei ollut saanut kotihoitolta pyytämäänsä siivousapua ja joutui sopeutumaan kotihoidon aikatauluihin hän koki, että toiminta oli sujunut hyvässä yhteistyössä: *ei oo tullu ristiriitaa mistään asiasta.*

Yleisesti kotihoito on järjestelmälähtöistä apua, jossa näkyy hoidon ja hoivan näkökulma itsenäisessä elämässä avustamisen sijaan. Kotihoidon palvelussa asiakkaan vaikuttamisen mahdollisuudet ovat rajalliset (myös Siira 1998; Priestley 1999, 85). Useinkaan kotihoitoa ei voi saada kodin ulkopuolisiin toimintoihin (myös Pirinen 2011). Hautamäen (1997, 102) mukaan julkisten hyvinvointipalvelujen vaarana onkin omaan monopoliasemaansa tuudittautuessaan jäädä asiakaslähtöisyydeltään heikoiksi. Tedren (1999) mukaan asiakkaan kotona työskenteleminen voisi kuitenkin olla myös mahdollisuus neuvottelevaan yhteistyöhön asiakkaan kanssa sekä asiakkaan yksityisyyden ja auktoriteetin säilyttämiseen. Kotihoitokin voisi olla

henkilökohtaista ja elämänpolitiikkaa mahdollistavaa. Riippuen vaikeavammaisen ihmisen yksilöllisestä tarpeesta, voi kotihoito toimia esimerkiksi osana palvelukonaisuutta. Osalle vaikeavammaisista ihmisistä kotihoidon tai kotisairaanhoidon palvelut ovat välttämättömiä. Esimerkiksi kotihoidon yöpartio on usein ratkaiseva tekijä vaikeavammaisen ihmisen itsenäisessä asumisessa.

Viranomaiskohtaukset ja kokemuksia kuulluksi tulemisesta

Asiakkaina olevien ihmisten ja viranomaisten kohtaamisilla on merkitystä osallisuuden kokemisessa (esim. Pohjola 1997). Vaikeavammaiset ihmiset haluavat ensisijaisesti tulla kohdatuiksi kokonaisvaltaisina ihmisinä, eivät vain asiakkaina (Hokkanen et.al. 2009, 290). Barnesin (1997, 9) mukaan viranomaiset ja ”asiantuntijat” ovat olleet merkittävänä esteenä vammaisten ihmisten valtaistumiselle. Tulkintani mukaan osallisuuden kokeminen näyttää merkityksellistyvän siinä, kokeeko vaikeavammaisen ihminen tulevansa kohdatuksi arvokkaana ihmisyksilönä ja tuleeko hän kohtaamisissa todella kuulluksi. Metteri (2004, 12) kuvaa kohtuuttomien tilanteiden usein johtavan osattomuuteen.

Kokemuksiaan epäonnistuneista viranomaiskohtauksista ja kuulematta jäämisistä kuvasi moni osatutkimukseen osallistuneista⁹⁴. Toisella haastattelukierroksella Marja, Hannu ja Risto kokivat kuitenkin kohtaamisten erityisesti sosiaaliviranomaisten kanssa parantuneen. Ensimmäisessä haastattelussaan Annukka ihmetteli sosiaaliviranomaisten käsitystä siitä, että kaikki vammaiset haluaisivat osallistua esimerkiksi vammaisten kerhotoimintaan tai vammaisharrastuksiin. Hän kuvasi viranomaisten käsitystä seuraavasti: *no mee sinne missä on muitakin vammasia*. Vammaisten ihmisten ohjaaminen vain muiden vammaisten ihmisten pariin ei anna mahdollisuuksia oman näköisen elämän muodostamiseen (myös Äikäs 2007, 124). Vaikeavammaiset ihmiset ovat erittäin heterogeeninen ryhmä (esim. Hokkanen et.al. 2009, 288). Tällainen vammaisten ryhmänä eriyttämiseen johtava toiminta voidaan tulkita jopa segregatioksi (Hammel et.al. 2008, 2454). Vammaiset henkilöt eivät yleensä halua omaa ”alakulttuuria” vaan osallistumismahdollisuuksia tavanomaisiin toimintoihin (Määttä 1981, 188). Ilonen (2009, 106) on todennut, että yhdenvertaisuus syntyy siitä, että voi olla siellä missä muutkin.

Useilla tähän osatutkimukseen osallistuneista oli kokemuksia tilanteista, joissa viranomainen oli puhunut ja toiminut ”asiantuntijana” asiakasta kuuntelematta tai kuulematta. Tämä voidaan liittää keskusteluun asiakkaan äänen (voice) ja käytetyn kielen (language) merkityksestä (esimerkiksi Helne & Laatu 2006, 33–34). Asiakkaan kuulematta jääminen saattaa jopa pitkittää asioiden käsittelyprosesseja, kun yhteistä ymmärrystä ei synny. Arjen käytännöissä valinnan mahdollisuudet ja todellinen mahdollisuus itsemääräämiseen riippuu jokapäiväisistä sosiaalisista ja valtasuhteista, joissa ihmiset asettuvat erilaisiin asemiin (Eriksson 2008, 143).

94 Marja, Eila, Annukka, Hannu ja Risto, sekä tekstin kirjoittanut Teuvo.

Vammaisten ihmisten kuulematta jääminen viranomaiskohtaamisissa on esimerkki näennäisestä osallisuudesta, jossa vammaiselle annetaan ”tekninen” mahdollisuus osallistua asiansa käsittelyyn olemalla läsnä tilanteessa, mutta hänen oma äänensä jää kuitenkin kuulematta (myös Martin 2012, 214). Marja oli kokenut kuulematta jäämistä ja omien näkemystensä sivuuttamista: *ne ei aattele, ne vaan sanoa tölövä-see jotakin*. Metterin (2004, 143) mukaan viranomaiset jopa mitätöivät asiakkaitten kokemuksia eivätkä kunnioita asiakkaitaan ihmisarvoisesti. Aineistoni perusteella myös viranomaisten tietämättömyys on saattanut olla osallisuuden esteenä. Kuuleminen ei tarkoita pelkkää kuuntelemista (myös Pohjola 1997, 179).

Somerkiven (2000, 185) ja Reinikaisen (2007, 184) tutkimuksissa vammaiset ihmiset olivat väsyneet selittämään viranomaiselle yhä uudestaan ja uudestaan samaa asiaa. Hannu pohti, oliko (sosiaali)työntekijä kuullut häntä ensimmäisellä kerralla lainkaan jos saman asian joutui kertomaan yhä uudestaan: *tuntuu niin turhauttavalta aina se sama keskustelu ja rumba käyvä siellä että miksi... kun ei mun tilanne muutu miksiäkään, ei musta tervettä tuu tekemälläkään*. Hannu koki, että palvelut evätään, kunnes vaikeavammainen asiakas pystyy perustelevaan (sosiaali)viranomaisen näkökulmasta riittävällä ja oikealla tavalla palvelutarpeensa. Vaikeavammaisen ihmisen oman toimijuuden vaatimukset voidaan kokea kohtuuttomiksi, jos vuorovaikutuksen vastapuoli ei ole vastaanottavainen kuulemiselle. Hannu kuvasi vuorovaikutuksen ja kuulluksi tulemisen ongelmaa näin: *välillä tuntuu, että se ihminen siellä toisessa päässä ei kuuntele ollenkaan, että se mennee niinku kuuroille korville*. Vaikeavammaisena eläminen on ikään kuin kaksinkertaisesti vaikeutunutta vaikea-asteisen vamman tuodessa selviytymiselle omat ruumiilliset haasteensa ja jos palvelujen hakeminen ja saaminen koetaan kohtuuttoman hankaliksi.

Hannulla oli myös kokemuksia, kuinka (sosiaali)työntekijä oli puolustellut toimintaansa tai lähinnä toimimatta jättämistään työkiireillään. Hannu oli kokenut itseään syyllistettävän siitä, että työntekijällä oli niin paljon töitä ja että hän omilla pyynnöillään aiheutti tälle lisää töitä: *se ei ole minun vika, se ei kuulu mulle se*. Jotkut kokivat viranomaisten kiireen estävän kuulluksi tulemistaan. Kiireen todenperäisyyttä saatettiin kuitenkin kyseenalaistaa, kuten esimerkiksi Risto teki: *osit-tain tehtyä, osittain totta*. Toisessa haastattelussaan Hannu kertoi saavansa usein jo melko hyvää palvelua niin sanotuissa kaikkia kansalaisia koskevissa peruspalveluissa, mutta julkisissa vammaisille ihmisille kohdennetuissa erityispalveluissa palvelun ja kohtelun laatu oli edelleen sattumanvaraista ja jopa yksittäisestä työntekijästä riippuvaa. Eräs haastateltavani kuvasi haluavansa enemmän kiireetöntä aikaa kohtaamisille oman sosiaalityöntekijänsä kanssa nimenomaan *neuvotellakseen* itseään koskevista palveluista.

Haastateltavani eivät aina olleet kokeneet viranomaisten asennetta vammaisia henkilöitä yhdenvertaisina ihmisinä kunnioittavana (myös Metteri 2004; Puumalainen et.al. 2009, 131–132). Marja oli kokenut, ettei hänen kertomaansa aina edes uskottu: *minua piettiin tyhmänä*. Lisäksi Marja koki, että viranomaisen mukaan hänen vammaisena ihmisenä olisi pitänyt tyytyä vähempään: *ne aattelee, että tuo*

sais olla onnellinen, että on saanu tämmösen apuvälineen, että kun se ei oo ite sitä mak-sanu. Könkkölän (Vammaisneuvosto 2006, 72) mukaan monet vammaiset ihmiset kokevat viranomaiset jopa vihollisinaan, koska heidän asenteensa on puutteellinen heidän pitäessään vammaiselle ihmiselle ylellisyytenä sellaista mikä vammattomalle on normaalia. Myös Heiskasen (2008, 78–82, 89) tutkimuksessa vaikeavammaiset asiakkaat kritisoivat palvelujärjestelmää. Heiskasen tulkinnan mukaan kyky kritiikkiin vaatii ensin vammaisen ihmisen omaa voimaantumista ja valtautumista (vrt. Valokiven (2007) analyysissä osallisuuden toisessa päässä vaatiminen). Myös Heinosen (2006, 102) tekemien haastattelujen perusteella monet vammaiset ihmiset ovat kokeneet, etteivät viranomaiset ota heidän avun tarvettaan tosissaan (myös Wadesten & Ahlström 2009b, 772).

Heiskasen (2008, 91) tutkimuksessa nousi esille sosiaalityön autoritaarinen ja hierarkkinen valta suhteessa vammaiseen asiakkaaseen (myös Eriksson 2008). Joidenkin näkemysten mukaan osallisuuden retoriikasta huolimatta valta tulee aina jakautumaan epäyhdenvertaisesti (Richardson 1983, 78). Priestleyn (1999, 92) tutkimuksessa monet vammaiset henkilöt kritisoivat sosiaaliviranomaisten vähäistä asiantuntemusta ja tietoisuutta vallitsevan vammaispolitiikan ideologiasta. Oliverin (1990, 90) mukaan perinteinen ammatilainen/asiantuntija – asiakassuhde on jo itsessään vammaiselle asiakkaalle riippuvuutta lisäävä ja valta-asetelmien suhteen epätasa-arvoinen. Voidaan pohtia, liittyvätkö nämä minulle kuvatut viranomaiskohtaamisten ongelmat erityisesti vammaisten ihmisten kokemuksiin vai liittyvätkö ongelmat laajemmin sosiaalipalvelujärjestelmään (vrt. esim. Hokkanen 2012, 134⁹⁵) vai oliko tutkimukseni haastateltaviksi valikoitunut erityisen kriittisiä vammaisia. Vai olinko minä erityisen herkkä kritiikin kuulemiselle ollessani tutkija-subjektina avoimesti suuntautunut kriittiseen ja emansipatoriseen tutkimukseen.

Aineistoni perusteella viranomaisten toimintatavat osallisuuden näkökulmasta ovat vaihtelevia. Hannulla oli ollut aiemman sosiaalityöntekijänsä taholta kuulematta jäämisen kokemuksia. Marja oli kokenut nykyisen sosiaalityöntekijänsä ottavan vaikeavammaisen ihmisen oman näkemyksen huomioon ja: *ajattelevan asiaa inhimillisesti*. Toisella haastattelukierroksella Hannun sosiaalityöntekijä oli vaihtunut. Nyt myös Hannu oli kokenut tulleen *kerralla kuulluksi*. Annukka vertaili entisen ja nykyisen kotikuntansa sosiaalityöntekijöitä ja kuvasi, että nykyisessä kotikunnassaan *mua kuunneltiin heti*.

Ainakin osa vaikeavammaisista ihmisistä hyväksyy viranomaisyhteistyön osana elämänpolitiikkaansa. Viranomaisten tekemä palveluohjaus voidaan nähdä positiivisessa valossa elämänpolitiikan suunnittelun yhtenä resurssina. Vaikeavammaiset ihmiset toivovat kuitenkin tulevansa viranomaiskohtauksissa paremmin kuulluiksi

95 Hokkanen (2012) aineistona olleessa lappilaisessa sosiaalitoimen asiakastytytyväisyyskyselyssä joka neljäs asiakas arvioi tulleen kuulluksi melko hyvin ja kaksi kolmesta hyvin. Aineistosta ainakin osa oli kerätty välittömästi asiointitapahtuman yhteydessä, mikä on saattanut vaikuttaa positiiviseen tulokseen.

sekä kohdatuiksi yhdenvertaisina ja yksilöllisinä ihmisinä, joiden tarpeet ovat todellisia ja joita tarpeita viranomaisten ei tule lähtökohtaisesti kyseenalaistaa. Viranomaisten tulisikin ideologisesti pyrkiä liittämisen ja kontrollisuhteesta kohti vuorovaikutuksessa rakentuvaa kumppanuussuhdetta (ks. Juhila 2006, 120–123, 259). Osallisuus ei voi vaihdella työntekijöittäin. Lisäksi kohtaamisissa tulisi huomioida yksilöllisyys. Kaikki asiakkaat tarvitsevat palveluohjausta, mutta toiset enemmän ja eri tavalla kuin toiset. Vammaisaktiivienkaan ajatuksena ei ole ollut, että suurin osa vammaisista ihmisistä voisi organisoida palvelunsa ilman tiedon saantia ja tukea (Priestley 1999, 82–83).⁹⁶

Vammaisten ihmisten keskinäinen yhdenvertaisuus ja osallisuus

Marja, Hannu ja Risto olivat kokeneet palvelujen saamisen olevan osin epäyhdenvertaista. Hannu kuvasi ensimmäisessä haastattelussa vaikeuksiaan saada henkilökohtaiseen apuun tilapäisesti lisätunteja, vaikka samalla hän oli tietoinen toisen henkilön samantapaiseen vapaa-ajan tarpeeseen *helposti* saamista lisätunneista.

Kun kuuntelee muita tuttuja, niin niillä on jatkuvasti lisätty tunteja...se tuntuu ihan että sormee napsauttamalla. Ja me ollaan törmätty koko ajan siihen seinään...että joku toinen on paremmassa asemassa vaikka kaikkien pitäisi olla samalla viivalla. (Hannu)

Epätasavertaisuutta saatettiin kokea myös vamma ryhmien välillä. Riston aiemmin asuman palvelutalon sääntöjen perusteella aivovammaiset henkilöt saivat sopia aamutoimissa avustamiseen tietyn vakioajan, kun liikuntavammaiset henkilöt, kuten Risto, joutuivat joka aamu hälyttämään apua, jolloin avun saaminen saattoi kestää pahimmillaan useita tunteja. Risto kertoi: *yhtenä aamuna ootin 3 tuntia aamutoimia ja 3 tuntia nukkumaan menoa*. Itsemääräämiseen pyrkivästä tarkoituksesta oli näin käytännössä muodostunut osattomuutta rakentava käytäntö, joka konkretisoitui ”itsemääräävien” liikuntavammaisten kohtuuttomien odotusaikojen muodossa: *niille kyllä mennee, mutta meille ei saanu, koska pystyy itse määräämään*.

Osallisuuden kokemiselle voi olla esteitä jopa näennäisessä vertaisryhmässä. Hannu oli tuntenut vapaa-ajan vammaisharrastusryhmässään itsensä yksinäiseksi kokiessaan, ettei ryhmässä ollut hänelle tosiasiallisesti vertaisia ihmisiä. Hannu koki toiminnan itseään kuluttavaksi: *sille [henkisellet ei-vertaisuudelle] ei voi mitään, mutta siellä on niin yksinäistä välillä*. Tämä on esimerkki siitä, ettei toiminnallinen osallistuminen ja osallistuminen ”vammaisharrastukseen” välttämättä tuota vammaiselle ihmiselle kokemusta osallisuudesta. Yhteisöt eivät aina ole jäsentensä

96 Vammaisliikkeessä on kuitenkin nähty vammaisten ihmisten itsensä voivan yhä enemmän tuottaa tämän voimaannuttavan tuen (palveluohjauksen) vertaistukena esimerkiksi henkilökohtaisen avun keskuksissa.

kesken tasa-arvoisia ja syrjimättömiä (Heinonen 1999, 273). Marja oli kokenut vammaisyhdistyksen toimintaan osallistuessaan eriarvoistavuutta vammaisten jäsenten välillä ja oli tämän vuoksi lopettanut yhdistyksessä käymisen. Marja kuvasi kyseistä yhdistystä *niin sanotuksi vammaisjärjestöksi*. Marja oli tulkinnut epäyhtenäisen kohtelun taloudelliseksi kysymykseksi: *siellä ei tämmösiä köyhiä pietä minnään*. Onko osa vammaisjärjestö- ja vammaisyhdistystoiminnasta eriytynyt niistä ihmisistä, joita sen pitäisi edustaa (ks. myös Fairclough 1997, 238) vai ovatko joidenkin toiminnalle asettamat toiveet liian suuria? Risto tulkitsi myönteisellä tavalla saavansa vammaisyhdistystoiminnasta *tietoa vammaispalveluista ja yhteenkuuluvaisuutta*.

Vammaiset kansalaiset eivät koe aina yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta palvelujen jakamisessa (esim. Heinonen & Saraste 2006). Vaikeavammaisten ihmisten kokemaa epätasa-arvoista kohtelua toisiin vammaisiin verrattuna osaltaan estää osallisuuden kokemista ja rakentumista. Oikeudenmukaisuus palvelujen yhdenvertaisessa jaossa on laajemminkin todettu kansalaisille tärkeäksi (esimerkiksi Niemi 2006; Muuri 2008⁹⁷). Oikeudenmukaisuuden kokemus vahvistaa palvelujärjestelmän ja asiakkaan välistä luottamusta (Nikkanen et.al. 2009, 156). Monet haastateltavistani olivat kuitenkin erityisesti ensimmäisen haastattelukierroksen aikaan kokeneet kohtelunsa ja siten vammaisten ihmisten keskinäisen yhdenvertaisuuden vaihtelevan myös työntekijöittäin. Hannu oli halunnut sosiaalityöntekijänsä vaihtuvan.

Toivottavasti nyt tämä osoitteen vaihtaminen, että kun vaihtuu se työntekijä, että on taas erilainen näkemys. Kyllähän niissä on hirveesti vaihtelua, että kuka sen asian hoitaa ja kuka sen päätöksen tekee. (Hannu)

Oman toimijuuden merkitys

Aiempien tutkimusten (esim. Hammel et.al.2008) ja oman aineistoni perusteella yhteisesti jaettujen tekijöitten lisäksi osallisuuden kokemiseen vaikuttaa subjektiivinen arvomaailma ja ihmisen oma toimijuus. Tämä näkemys on yhteneväinen vammaisuuden sosiaalisen mallin näkökulman kanssa. Oliverin (1990, 114; myös Barnes 2007, 17) mukaan mikäli vammaiset ihmiset haluavat parantaa elämänsä laatua, heidän täytyy tehdä se itse yhteen liittymällä ja politiikkaan vaikuttamalla. Loijas (1994) jakoi haastattelemansa vaikeavammaiset ihmiset passiivisiin, joilla vammaisuuden merkitys ylittää oman persoonan merkityksen, toiminnallisesti orientoituneisiin, jotka ovat tietoisia erilaisista osallistumisen mahdollisuuksista

97 Vuoden 2011 Kansalaisbarometrin (Siltaniemi et.al. 2011, 93) mukaan yli puolet (52 %) kansalaisista kokee, etteivät ihmiset ole yhdenvertaisia sosiaali- ja terveyspalvelujen saamisessa ja 44 prosenttia kokee, ettei oikeudenmukaisuus toteudu. Epäluottamus ja kokemus yhdenvertaisuudesta suhteessa palvelujärjestelmään ja yhteiskuntaan on siten vammaisuutta laajempi ilmiö.

sekä kolmanneksi tavoiteorientoituneisiin vammaisiin, jotka haluavat ylittää vammaisuudesta johtuvat esteet ja ovat päättäneet elää elämänsä kuten vammattomat. Kolmannen ryhmän Loijas nimesi *selviytyjiiksi*.

Ronkainen (1999, 215–216) on kirjoittanut muun muassa kehollisesta ja reflektivasta toimijuudesta. Vahva valtaistunut toimijuus edellyttää sekä reflektioivaa tajunnallista itsetiedostamista että kehollista toimintaa. Palveluja saadakseen vaikeavammaisilla ihmisillä tulee olla voimavaroja hakea niitä. Heiskasen (2008, 81) tulkinnan mukaan vammaisen henkilö pystyy vasta sitten päättämään palvelujensa sisällöistä vasta, kun hän on itse yksilöllisesti valtaistunut. Palvelujen saaminen vaatii omaa aktivoitumista, resursseja, valtaistumista ja toimintaa.

Ei sitä kukkaan tuu tyrkyttään sitä apua... (Risto, 2. haastattelu)

Huuskosen (2012, 24) mukaan vammaiset ihmiset on usein kuvattu passiivisina toiminnan kohteina, vaikka tosiasiallisessa arkielämässä heissä on kautta historian ollut paljon särmikkäitä ja voimakkaita ihmisiä kohtaamastaan syrjinnästä huolimatta. Osa haastattelemistani ihmisistä oli vahvoja toimijoita osallisuutensa rakentamisessa. Tulkintani mukaan kyse ei ole ensisijaisesti siitä, millaiset resurssit vaikeavammaisella ihmisellä on, vaan ihmisen resursseista ilman vammaisuutta määrittävää ja toiseuttavaa kategoriaa etuliitteenä. Erityisesti Hannu ja Risto näkivät omalla toimijuudellaan olevan suuri merkitys. Hannu kuvasi päämäärätietoista minuuttaan: *mulla on se että kun mä päätän jotain, mä teen sen*. Toisaalta Hannulla oli kokemuksia siitä, ettei palveluprosessi aina etene viranomaisessa vaikeavammaisen ihmisen oman toimijuuden perusteella: *jonkun päällikön pittää laittaa, että se on saatava, niin sitten vasta tulee se komento eikä siinä vaiheessa, kun minä laitan viestiä eteenpäin*. Toiminnallisesta osallistumattomuudestaan huolimatta myös Irja koki yksilön olevan itsevastuullinen: *se on ittestä kiinni jos kaikki mahollisuudet annetaan nenän etteen eikä osaa halua tarttua niihin mihinkään*. Myös Marja näki omalla vahvuudella olevan merkitystä, vaikkakin näki yhteiskunnan estävän vaikutuksen suurena. Myöskään Eila, Annukka ja Teuvo eivät tulkinnet omaa toimijuuttaan yhteiskunnan kontekstia suuremmaksi.

Osallisuutta edistävään toimijuuteen liittyy myös tiedon resurssi. Irja ei ollut tiennyt pystyvänsä hakemaan lisää henkilökohtaisen avun palvelua, vaikka oli kokenut tarvetta lisäpalveluun jo pitkään: *en tajunnu hakia...en tienny, en tosiaankaan tienny*. Valokivi (2007, 66) puhuu heikkona osallisuutena vetäytymisestä, jossa kansalaisella voi olla monia tarpeita, mutta eri syistä hän ei ota läheskään kaikkia niistä esiin. Myös Vesalla oli vain puutteellisesti tietoa palveluista. Valokiven (2007, 80) mukaan osallisuutta edesauttaa asiakkaan sopivan äänekäs toimintatapa järjestelmässä. Tulkitsen haastattelemistani ihmisistä osan elämänpoliittisesti osallisemmaksi vahvan toimijuutensa vuoksi, osan tarvitessa paljon tukea. Marjaa olivat tukeneet erityisesti kuntoutuslaitoksen työntekijät vuosittaisilla laitospöytäkirjoilla. Annukkaa oli tukenut henkilökohtainen avustaja. Hannukin

arveli, että henkilökohtainen avustaja voisi auttaa niitä vaikeavammaisia ihmisiä voimaantumiaan, jotka eivät voimaantumiseen alkuun saattamiseen tuetta pysty (myös Wadensten & Ahlström (2009b)). Hannun mukaan osallisuuden kokemuksen *lähtö* tulee kuitenkin ottaa aina ihmisestä itsestään. Myös Barnesin (2007, 17) mukaan voimaantumista ei voi tuottaa ylhäältä päin, vaan ihmisen tulee haluta voimaannuttaa itsensä. Hannu korosti myös yksilöllisiä tarpeita osallisuuden rakentamisessa ja sen tukemisessa. Kaikkien ei tarvitse tavoitella samanlaista osallisuutta.

Ei täällä itkemällä pärjää, että pittää vaan rohkeesti lähtä hakemaan. Jos ei yksin niin sitten tuetusti. Mitään valmista puuroa et voi mennä syömään. Mutta aina sen asiakkaan omissa mittasuhteissa, että se on oikein, sillä tasolla mihin hän pystyy. Ei voi sanoa niin että minä pystyn samaan kuin joku toinen. Persoonahan se on mikä tekkee. (Hannu)

Itsenäisen elämän liikkeen synnystä lähtien vammaisten ihmisten voimaantuminen on ollut lumipalloehtin kaltainen ilmiö⁹⁸. Hammelin et. al. (2008) tutkimuksessa muiden vammaisten tukeminen tuli esille jopa yhtenä osallisuuden ulottuvuutena. Annukka ja Hannu olivat omassa osallisuudessaan päässeet jo sille asteelle, että he kuvasivat tukevana muita vammaisia. Annukka koki voimaantuneensa avustajatuntien sekä terapian avulla ja oman voimaantumisen jälkeen voineensa ryhtyä tukemaan muita vammaisia: *tosi paljon minulta tullaan kysymään*. Hannu kuvasi myös voimaannuttamisen vuorovaikutuksellisuutta.

...on kyllä semmosia jotka turvautuu taas minuun sitten...sitten voi taata sen, että määkin saan sitten apua, yleensä. (Hannu)

Hannun näkemys oman toimijuuden merkityksestä osallisuudessa oli vahva. Tämä tulkinta vahvistui toisella haastattelukierroksella, jolloin Hannu kertoi myös monista merkityksellisistä elämänsuunnitelmistaan. Toisella haastattelukierroksella Hannu kuitenkin myös pohti, kuka häntä itseään tukee sitten, kun hän tarvitsee tukea. Hannu koki joutuvansa tukemaan paljon muita vammaisia ihmisiä. Vahvana (vammaisena) ihmisenä oleminen voi muodostua raskaaksikin kokemukseksi toimittaessa vammaisten ihmisten verkostoissa. Ahponen (2008, 185–186) on kirjoittanut vastaavalla tavalla *pätijän* elämänkulusta.

Osallisuuden kokeminen on yksilöllistä. Osallisuuden voidaan nähdä jopa ennnemmin ihmisten yksilöllisiin arvoihin kuin määrittelyyn toimintana tai osallistumisena (myös Hammel et.al. 2008, 1450). Tulee ottaa huomioon ihmisten erilaiset tarpeet osallistumisen ja osallisuuden suhteen (Hammel et.al. 2008, 1455). Toiminnallinen osallistuminen ei aina takaa osallisuuden kokemista. Osallisuuden

98 Itse asiassa yhdessä voimaantumisen ilmiö on vanhempi. Esimerkiksi vammaisyhdistystoiminnan alkaminen 1800- ja 1900-luvun taitteessa oli merkityksellistä (esim. Huuskonen 2012).

kokeminen riippuu kontekstin lisäksi viime kädessä ihmisestä itsestään. Esimerkiksi Risto näki omat osallistumismahdollisuutena hyvinä vaikeasta liikuntavammastaan huolimatta: *mää pääsen millon vaan liikkumaan täältä ulos, taksilla tai pyörätuolilla ajamaan*. Myös Urhonen (2011, 9) on kokemusasiantuntijana kirjoittanut, että enemmän kuin vamman laatu, vammaisen ihmisen onnellisuuteen vaikuttaa yksilö itse. Toisaalta vammaisuuteen indentifioituminen sen negatiivisesta toisesta huolimatta voi myös antaa ihmiselle yksilöllisesti tunteen siitä, että hän on ”joku” ollessaan vammainen ihminen (Helne 2002a, 34). Vaikeavammaisilla ihmisillä on näiden kokemusten perusteella kuitenkin takanaan kuulematta jäämisiä, sivuuttamisia ja itsensä arvottomaksi tuntemista, jolloin elämänpoliittisen osallisuuden tavoittelemisen voi tuntua kaukaiselta.

Kaikki ne vammaiset ihmiset joita on koko ikänsä lyöty lyttyyn, eivät jaksakaan enää pitää omia puoliaan, myönteisistä lakimuutoksista huolimatta. (Marja, 2. haastattelu)

Toisaalta oman toimijuuden merkityksen korostuminen osallisuuden rakentamisessa herättää ajatuksen, miltä osin kuvatut kokemukset ovat mahdollisesti myös uusliberalistisen retoriikan omaksumista.

Lapsuudenkoti ja myöhempi osallisuuden rakentuminen

Ronkaisen (1999, 31) mukaan subjektiviteetti, eli se mitä ja millaisia olemme, juontuu siitä, miten olemme tulleet elämässämme (diskursiivisesti) asemoiduiksi. Osallisuuden kokeminen ja sen rakentuminen on myös elämänhistoriaan sidottua ja elämänkulun kannalta merkityksellisten ihmisten vaikutuksessa rakentunutta. Syntymästään saakka vammaisten Eilan, Riston, Hannun, Annukan ja Vesan kokemusten perusteella pohdin lapsuudenkodin ja sen asenteiden merkitystä osallisuuden rakentumiselle ja rakentamiselle (myös Loijas 1994, 201; Ahponen 2008, 170 & Savilahti 2009). Savilahden (2009) tutkielmassa perheen merkitys nousi vammaisten ihmisten elämänkulkua kuvaavissa tarinoissa kaikista sosiaalisista verkostoista merkityksellisimmäksi. Omassa aineistossani nimenomaan syntymästään saakka vammaiset ihmiset kokivat lapsuutensa ja nuoruutensa erityisen merkitykselliseksi.

Ristoa ja Hannua oli lapsuudesta asti tuettu omien valintojen ja päätösten tekemiseen. Lapsuudenkodin ilmapiiri oli ollut vammaista lasta ja nuorta kannustava sekä selviytymistä mahdollisena ja jopa välttämättömänä pitävä. Vanhemmat antoivat Riston tehdä jo nuorena itsenäisiä päätöksiä. Hannu kertoi äitinsä olleen kyllä ylihuolehtivainen *paapoja*, mutta isänsä puhuneen ennemmin vammaisen lapsen ja nuoren selviytymisen mahdollisuudesta ja jopa pakosta: *isä taas on ollut sellainen että haluaa että mää oon normaali...se on jopa yrittäny saada mut kävelemään sillä väkisin normaalisti*. Sekä Riston että Hannun piti ottaa paljon vastuuta elämästään jo nuorena heidän lähtiessään erityiskouluun. He myös asuivat koulun

tiloissa ja kävivät kotona vain viikonloppuisin. Huuskosen (2013) tutkimuksen mukaan vammaisten lasten erityiskoulutus on asettanut heidät kauas lähiyhteisöstään, mutta samalla tuottanut useimmista heistä voimaannuttavan kouluuyhteisön avulla itsenäisiä kansalaisia⁹⁹. Risto koki kouluaikaisen voimaantumisen tapahtuneen vähitellen: *oppi neuvoomaan siinä avustamisessa ja oppi pyytämään apua*. Hannu otti vallan tietoisesti itselleen koulunkäynnin aloitettuaan: *mää sitten kuitenkin oon [ottanut] ohjat käsiin sillon jo kun kouluun lähin*. Annukka puolestaan näki erityiskoulut omana maailmanaan, jonka jälkeen *voi olla shokki astua maailmaan, joka ei ookaan vaan pelkkiä vammaisia*.

Jos ihminen ei ole saanut läheisiltään hyväksyntää itsemääräämisen aloitteilleen, hänelle ei välttämättä pääse kehittymään luottamusta siihen, että hän voi päättää itse omasta elämästään (Niemi 2006, 191). Vesa koki aikuisena edelleen, että *äiti päättää*. Annukka oli kokenut lapsuudenkotinsa olleen ylisuojeleva, holhoava, rajoittava ja epäilleen Annukan selviytymistä. Annukka tulkitsi rajoittamisen olleen *osittain välittämistä* ja vanhempien Annukkaan kohdistamaa *suojelun tarvetta*. Eila koki nimenomaan murrosiän olleen ongelmallinen elämänvaihe sinänsä onnellisen lapsuuden jälkeen. Eila oli nuoruudessaan kokenut viettäneensä muihin nuoriin verrattuna paljon aikaa kotona: *ei äiti ois päästänyt mua naimisiinkaan*. Eilan äiti ei ollut myöskään päästänyt Eilaa töihin ammattikoulun jälkeen, vaikka työpaikka olisi ollut valmiina. Toisaalta Eila oli ollut tästä itsekin hyvillään, koska työ olisi ollut toisella paikkakunnalla ja kotoa pois lähteminen pelotti häntä: *kun äiti kielsi niin sitähän piti äitiä totella*.

Vammaisuus ja osallisuus

Aineistoni perusteella pohdin myös, onko osallisuuden kokemisessa ja rakentamisessa mitä merkitystä sillä, onko ihminen syntymästään saakka vammaisen vai vammautunut vasta myöhemmällä iällä (myös Loijas 1994, 35; Devenney 2004). Myöhemmällä iällä vammautunut ihminen ehkä kokee menettäneensä jotakin jo saavuttamaansa ja hän joutuu vammautuessaan sopeutumaan menetykseen. Hannu puhui myöhemmällä iällä vammautuneiden ihmisten menneisyydessä elämisestä ja luovuttamisesta: *vedotaan että en minä pysty, luovuttaa aikasemminkin*.

Marja oli kokenut omassa eteneviin pitkäaikaissairauksiin kuuluvassa vammaryhmässään olevansa muista samaa sairautta sairastavista poikkeava ollessaan itse nykyisin aktiivinen ja kantaaottava. Marja oli kokenut omaan vammaryhmäänsä kuuluvien ihmisten olevan *sisäänpäin lämpiäviä ja vähäpuheisia* verrattuna esimerkiksi syntymästään saakka liikuntavammaisiin ihmisiin, jotka Marjan kokemusten mukaan ottavat helpommin kontaktia. Marja tulkitsi, että hänen vammaryhmässään ihmiset eivät usein hyväksy omaa sairauttaan. Tällöin vammaisuudesta

99 Vrt. esim. Laurosen (2010) mukaan vammaisen nuoren identiteetin muodostumiseen vaikuttaa vahvasti se, käykö hän koulunsa tavallisessa koulussa integroidusti vai erityiskoulussa.

muodostuu osallisuuden kokemista ja rakentumista estävä tekijä. Marja itse koki sopeutuneensa sairauteensa.

...ei se oo meidän hyväksymisestä kiinni, ei me saada sitä pois, sen kanssa pittää vaan ellää. (Marja, 2. haastattelu)

Marjan ja Hannun tulkinnot vammautumisen ajankohdan merkityksestä osallisuuden kokemiselle olivat yhteneväisiä. Tätä on todennettu myös eräissä aikaisemmissa tutkimuksissa (esim. Devenney 2004). Toisaalta toimintakykymuutosten edetessä voi luopumis- ja sopeutumishaasteita tulla lapsuudestakin asti vammaisille ihmisille. Näin oli käynyt esimerkiksi Irjalle: hän pystyi aiemmin kävelemään, mutta joutui lopulta käyttämään pyörätuolia. Irja koki nimenomaan pyörätuoliin joutumisen osallistumisenkin kannalta merkityksellisenä tekijänä. Ruumillisuus on kokemisessa merkityksellistä (Ronkainen 1999). Vammaisuus on yksilöllinen prosessi. Esimerkiksi Marja oli ollut terve keski-ikäiseksi saakka. Diagnoosin saatuaan hän käveli ensin apuvälineittä, sitten rollaattorin avulla ja nykyisin liikkui osin pyörätuolilla. Myös syntymästään saakka vammaisen ihmisen elämässä tapahtuu usein vammaan liittyviä muutoksia. Syntymästään saakka liikuntavammainen Hannu oli lapsena jopa ottanut juoksuaskelia. Nuorena Hannu käveli rollaattorin kanssa, mutta liikkui nykyisin pääosin pyörätuolilla. Samoin oli käynyt liikuntakyvyn suhteen lapsena sairastuneelle Irjalle ja syntymästään saakka vammaiselle Eilalle. Vammaisuus oli edennyt.

Aluksi sillon nuorempana ei ollu mittään apuvälineitä, sitten tuli yks keppi ja sitten tuli jonkun ajan päästä kaks keppiä ja nyt on sitten kaks keppiä ja pyörätuoli. (Eila)

Onnettomuudessa vammautunut Teuvo näki vammaisuutensa vaikuttavan osallistumiseensa siten, että tekeminen oli hitaampaa ja onnistui vain apuvälineiden sekä avustajien avulla. Vammaisuus ei kuitenkaan ollut hänelle este vaan hidaste. Irja tulkitsee osallisuuden kokemisen voivan riippua myös *elämänvaiheesta, iästä* siten, että eri-ikäisillä ihmisillä voi olla erilaiset tavoitteet ja erilaiset merkitykselliset tekijät elämässä. Liggettin (1997, 192) mukaan *voidakseen osallistua oman elämänsä johtamiseen vammaisen ihmisen täytyy ensin olla osallinen vammaisuuteen*. Jos vammaisen ihminen tulee kuulluksi esimerkiksi politiikassa, tulee hän kuulluksi nimenomaan vammaisena ihmisenä (emt. 1997, 192). Bourdieun (1998, 58) ajattelussa jokainen on asetettu erillisyyteen, eikä hän pysty täysin pysymään erottautumisen ulkopuolella eikä olemaan itsekin sijoittamatta itseään.

4.4 Kvalitatiivisen osatutkimuksen osallisuusanti

Rajalliset ja vaihtelevat mahdollisuudet elämänpolitiikkaan

Osattomuuden kokemuksista¹⁰⁰ kerrottiin aineistossani paljon. Esteettömyydessä, asenteissa, palveluissa ja kohtelussa koettiin kyllä tapahtuneen vähittäistä parantumista, mutta aiemmat osattomuuden kokemukset olivat olleet niin merkityksellisiä, että moni puhui niistä edelleen. Tämä johtunee muun muassa siitä, että hyvinvointipalvelujen saaminen on kovin pitkään ollut epävarmaa sekä saamisedellytyksiltään että laadultaan (ks. Kinnunen 1998, 114). Luottamus oikeudenmukaisuuteen ei juurikaan kuulunut aineistossani. Tämän voi tulkita kertovan postmodernin, epävarman ja pirstaloituneen yhteiskunnan huonoista puolista (esim. Bourdieu 1999). Toisaalta henkilökohtaisen avun parantumisen myötä monen luottamus oli kohentunut, mikä kuului toisella haastattelukierroksella (ks. luottamuksesta myös Muuri 2008).

Tutkimuksessani tuli esille vastaavia osallisuuden rakentumisen kannalta merkityksellisiä tekijöitä kuin Laitilan (2010) tutkimuksessa (myös Hammel et.al.2008). Asiakasosallisuutta on todettu edistävän hyvän kohtaamisen, aidon kuulemisen, hyvän asenteen, resurssien ja mahdollisuuden oman valinnan mukaiseen osallistumiseen. Kiire heikentää osallisuutta. (Laitila 2010, 21–23.) Vaikeavammaisia kuntoutujia koskeneessa tutkimuksessa koettiin tutkimustani vastaavalla tavalla kuuluksi tulemisen esteinä viranomaisten kiire, rutiininomaisuus ja annettavan tiedon riittämättömyys (Hokkanen et.al. 2009, 286, 291). Aineistossani koettiin asenteiden vaikuttavan monen tekijän taustalla. Vehmaan (2009, 16) mukaan vammaisten ihmisten ongelmat osallisuuden suhteen eivät selitykään ensisijaisesti vammaisuudella vaan esteellisillä yhteiskunnallisilla rakenteilla, käytännöillä sekä ennakkoluuloilla.

Aineistoni ihmisten elettyjen, havainnoitujen ja haastattelutilanteessa muistettujen ja uudelleentulkittujen kokemusten perusteella tiivistin osallisuuden kokemisen ja rakentumisen kannalta merkityksellisiksi tekijöiksi rakenteellisen ja asenteellisen esteettömyyden, palvelujen kuten henkilökohtaisen avun tarpeisiin nähden riittävyyden, sopivuuden ja toimivuuden, hyvän ja arvostavan kohtelun sekä kuulluksi tulemisen viranomaiskohtauksissa, vammaisten ihmisten keskinäisen yhdenvertaisuuden sekä yksilön oman toimijuuden. Aineistossani oli viitteitä myös vammaisuuden ja elämänhistorian merkityksestä. Monet kokemuksista olivat jaettuja. Kyseessä saattoivat osin olla niin sanotut *jaetut asenteet*. (Lagerspetz 2006, 74).

Osallisuuden kannalta merkityksellisiksi koetut tekijät voidaan jakaa vammaisuuden eri näkökulmia mukaellen yhteiskunnallisiin, sosiaalisiin sekä yksilöön

100 Vuoden 2011 Kansalaisbarometrissa (Siltaniemi et.al. 2011, 57) kaikista Suomen kansalaisista 38 prosenttia oli kokenut itsensä (silloin tällöin, melko usein tai usein) syrjityksi tai ulkopuoliseksi.

liittyviin tekijöihin. Yhteiskunnalliseen näkökulmaan liitän fyysiset rakenteet, yhteiskunnan järjestelmissä ilmenevät asenteet sekä palvelut. Sosiaaliseen vammaisuuden malliin liitän erilaisten sosiaalisten verkostojen merkityksen. Vammaisuuden yksilömallin mukaan osallisuuden kokemiseen ja rakentumiseen vaikuttavat oma asenne ja oma toimijuus. Osa haastateltavistani piti omaa toimijuuttaan ja asennettaan merkityksellisempänä kuin yhteiskuntaa, ympäristöä tai muita ihmisiä. Se, missä määrin ulkoiset tekijät vaikuttavat omaan kokemukseen ja elämänkulun muotoutumiseen liittyy siihen, minkälaisia yksilöllisiä arvollisia merkityksiä ihmiset antavat näille ulkoisille tekijöille (Kuusela 2006b, 65–66). Laitila (2010, 57) kontekstoi omaa tutkimustani vastaavalla tavalla osallisuutta edistävät ja estävät tekijät yhteiskuntaan, palvelujärjestelmään, työntekijöihin ja heidän asenteisiinsa sekä palvelun käyttäjiin itseensä. Yleisellä tasolla osallisuuden voidaan vaikeavammaisten ihmisten kokemusten perusteella nähdä liittyvän pikemminkin arvoihin kuin määrittelyyn toimintana tai osallistumisena esimerkiksi työmarkkinoille, perhe-elämään, harrastuksiin tai yhteiskunnalliseen toimintaan (myös Hammel et.al. 2008, 1450). Esimerkiksi Teuvo kuvasi yksiselitteisen toiminnallisen osallistumisen sijaan osallisuutta *elämäntilanteena, tapahtumana, jossa saa olla osallisena ja voi osallistua omien edellytystensä pohjalta*. Vammaisuudella koettiin aineistossani olevan vaihtelevasti merkitystä, mutta ei ihmisyyttä itseään syrjäyttävää merkitystä

Fenomenologisessa sisällönanalyysissa teoria tulee mukaan vasta lopussa suhteutettaessa tulkinta esimerkiksi teoreettisiin malleihin (Vilkkä 2007, 142–143). Tutkimuksessani elämänpolitiikan käsite tuli mukaan tuloksia tulkittaessa. Aiemmassa analyysivaiheessa lähestyin osallisuutta lähinnä toimimisena, valitsemisena, päättämisenä, vaikuttamisena ja itsemääräämisenä. Fenomenologisessa perinteessä pohditaan myös, ovatko kulloisetkin kokemukset havaittuja, muistettuja vai peräti kuviteltuja (Miettinen, Pulkkinen & Taipale 2010, 14). Tutkimusotteeni, tiedonintressini ja tavoitteeni olivat emansipatoriset, mikä selittää ja puoltaa herkillä korvalla kuulemiani osattomuuden kokemuksia. En voi tulkita minulle kerrottuja kokemuksia kuvitelluiksi tutkijasubjektini sitoumusten vuoksi ja koska monet kokemuksista olivat jaettuja. Jaetut kokemukset voi tulkita myös intersubjektiiviseksi kerrostumiseksi, jossa usean yksilön elämänhistorioiden yhteisiä kokemuksia liitetään kielen avulla yhteiseen tietovarantoon (Berger & Luckman ([1966]1995, 81).

Osallisuutta mitattaessa tulee ottaa huomioon ihmisten erilaiset tarpeet osallistumisen ja osallisuuden suhteen (Hammel et.al. 2008, 1455; myös Curtice 2010; Ignani 2011). Olennaista on yksilöllinen kokemus omasta arvokkuudesta ja elämänpoliittisesta mahdollisuudesta tehdä päätöksiä. Tämä kokeminen voi yksilöllisesti toteutua ilman erityistä toimintaakin. Osallisuuden kokeminen riippuu yhteiskunnan ja sen rakenteiden sekä asenteiden lisäksi viime kädessä ihmisestä itsestään ja siitä, miten hän¹⁰¹ suhtautuu elämässä väistämättä eteen tuleviin haas-

101 Myös Hammelin et.al. (2008, 1452) tutkimuksessa vammainen haastateltava kuvasi täyttä osallisuutta siitä näkökulmasta, mitä se voisi tarkoittaa kenelle tahansa, koska vammaiset ihmiset

teisiin. Kaikki sosiaalipalvelujen asiakkaat kaipaavat arvostavaa kohtelua ja riittäviä sekä sopivia palveluja ja kaikki ihmiset kaipaavat positiivista merkityksellistämistä muilta ihmisiltä. Kokemukset asenteiden, kohtaamisten ja perhesuhteiden merkityksestä osallisuuden rakentumiseen voidaan liittää myös Pierre Bourdieun ajatuksiin kielestä ja vallasta. Bourdien mukaan kielellinen vaihto sisältää aina vallankäytön mahdollisuuden erityisesti sellaisilla toimijoilla, joilla on toisiinsa nähden epäsymmetrinen asema pääoman jakamisessa (Bourdieu & Wacquant 1995, 178).

Barton (1997, 4) totesi jo 1990-luvulla useissa tutkimuksissa osoitetun, kuinka vammaisten ihmisten osallisuuden esteenä ovat negatiiviset asenteet. Aineistoni perusteella vaikeavammaiset ihmiset vielä 2010-luvulla havainnoivat, muistavat, kertovat ja tulkitsevat jopa ensisijaisesti osattomuuden kokemuksia osallisuuskokemusten sijaan. Laadullista aineistoa kerätessä tuleekin huomioida myös ihmisen elämänhistoria, koska menneisyydellä on merkitystä nykyisyydessä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 17,19). Aiempien kokemusten merkityksestä voitaisiin tehdä myös narratiivisia tulkintoja siitä, miten vaikeista kokemuksistaan huolimatta vaikeavammaiset ihmiset ovat selviytyneet. Taulukossa 11 olen siirtänyt sen kahdelle viimeiselle riville kvalitatiivisessa osatutkimuksessa sisällönanalyysin avulla tulkitsemani osallisuuden kokemisen ja rakentumisen kannalta merkitykselliset tekijät aiemmin kvantitatiivisessa osatutkimuksessa tekemääni ryhmittelyanalyysiin.

Eniten jaettuja kokemuksia saman ryhmän sisällä oli kahdessa työnantajamallin ryhmässä. Neljännessä eli toisessa työnantajamallin ryhmässä Eila kuitenkin Teuvosta poiketen korosti lapsuudenkodin merkitystä. Kolmannessa eli ensimmäisessä työnantajamallin ryhmässä Hannu korosti Annukasta poiketen oman toimijuuden sekä yhdenvertaisen kohtelun merkitystä. Muutoin kolmannen ja neljännen ryhmän edustajien kokemukset olivat pääosin jaettuja. *Eniten eroavia kokemuksia saman ryhmän sisällä* oli toisessa, henkilökohtaisen avun ostopalvelujen ryhmässä Vesan ja Riston välillä (eroja kuudella osa-alueella) ja ensimmäisessä, kunnallisen palvelun ryhmässä Irjan ja Marjan välillä (eroja neljällä osa-alueella).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi osoitti palvelujen vahvan merkityksen vaikeavammaisten ihmisten elämänpoliittisen osallisuuden kokemisessa ja rakentamisessa. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä teoria, käytäntö ja aikaisemmat tutkimukset ohjasivat analyysia analyysikategorioiden eli tässä tapauksessa muun muassa henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapojen kautta (myös Tuomi & Sarajärvi 2002, 102, 110–115, 116–117; Vilkkä 2007, 140–141). Teoria- tai pikemminkin käytäntöohjaavan sisällönanalyysin avulla tulkitsin, millä henkilökohtaiseen apuun liittyvillä tekijöillä on merkitystä elämänpoliittisen osallisuuden toteuttamisessa (taulukko 13; vrt. Kivistö 2011). Taulukkoon 12 olen tiivistänyt henkilökohtaiseen apuun liittyviä uhkatekijöitä, jotka toteutuessaan estävät osallisuuden

eivät tältäkään osin halua tulla kohdelluksi muista poikkeavana ryhmänä. Vammaisten ihmisten osallisuustavoitteet ovat monelta osin yhtäläisiä muiden ihmisten kanssa, mutta vammaisilla ihmisillä on keskimääräistä enemmän puutteita osallisuudessa.

Taulukko 11. Laadullisen sisällönanalyysin tulosten yhdistäminen tilastolliseen ryhmittelyanalyysiin

Ryhmä	1. Kunnallisen palvelun osallistumattomat asiakkaat (kunnan oma palvelutuotanto) (n=52)	2. Ostopalvelujen (sis. projektin) asiakkaat (ostopalvelu) (n=44)	3. Työnantaja-mallin osallistuvat asiakkaat (n=49)	4. Työnantaja-mallin paljon apua tarvitsevat asiakkaat (monella myös kotihoitoa) (n=47)
keski-ikä	noin 60 vuotta	noin 45 vuotta	noin 30 vuotta	noin 54 vuotta
hk-avun toteuttamistapa	yleensä kunnallinen palvelu	yleensä ostopalvelu	yleensä työnantajamalli	yleensä työnantajamalli
hk-avun tuntimäärä	noin 4 tuntia viikossa	noin 11 tuntia viikossa	noin 17 tuntia viikossa	noin 36 tuntia viikossa
asumis-muoto	yleensä oma koti, joskus palvelutalo	usein myös palvelutalo	oma koti	oma koti
siviilisääty	yleensä naimaton, eronnut tai leski	yleensä naimaton	yleensä naimaton	melko usein eronnut
sukupuoli	usein nainen	yleensä mies	nainen tai mies	usein nainen
osallistuminen	ei yleensä osallistunut	voi osallistua, osallistuva asiakas asuu usein palvelutalossa	usein yhteiskunnallinen toimija tai aktiivinen harrastaja	voi osallistua
laadulliseen osatutkimukseen valitut	Haastateltava 1. "Marja" Haastateltava 2. "Irja"	Haastateltava 6. "Risto" Haastateltava 7. "Vesa"	Haastateltava 4. "Annukka" Haastateltava 5. "Hannu"	Haastateltava 3. "Eila" Informantti 8. "Teuvo"
ryhmän sisällä jaettuja kokemuksia osallisuudesta ja sen rakentumisesta	Palvelujen merkitys (Marja ja Irja) Oman itsen suuri merkitys (Marja ja Irja) Vammaisuuden merkitys (Marja ja Irja)	Palvelujen merkitys (Risto ja Vesa) Lapsuudenkodin merkitys (Risto ja Vesa)	Esteettömyyden merkitys (Annukka ja Hannu) Asenteet (Annukka ja Hannu) Viranomaiskohtaamisen merkitys (Annukka ja Hannu) Lapsuudenkodin merkitys (Annukka ja Hannu) Vammaisuuden merkitys (Annukka ja Hannu)	Esteettömyyden merkitys (Eila ja Teuvo) Asenteisen merkitys (Eila ja Teuvo) Viranomaiskohtaamisen merkitys (Eila ja Teuvo) Vammaisuuden merkitys (Eila ja Teuvo)
ryhmän sisällä eroavia kokemuksia osallisuudesta ja sen rakentumisesta	Esteettömyyden merkitys (Marja) Asenteiden merkitys (Marja) Viranomaiskohtaamisen merkitys (Marja) Vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden merkitys (Marja)	Esteettömyyden merkitys (Risto) Asenteiden merkitys (Risto) Viranomaiskohtaamisen merkitys (Risto) Vammaisten yhdenvertaisuuden merkitys (Risto) Oman itsen suuri merkitys (Risto) Vammaisuuden merkitys (Vesa)	Vammaisten keskinäisen yhdenvertaisuuden merkitys (Hannu) Oman itsen suuri merkitys (Hannu)	Lapsuudenkodin merkitys (Eila)

Taulukko 12. Henkilökohtaiseen apuun liittyviä osallisuuden kokemista estäviä tekijöitä

ELÄMÄNPOLIITTISEN OSALLISUUDEN KOKEMISTA ESTÄVIÄ TEKIJÖITÄ JOISSAKIN HENKILÖKOHTAISEN AVUN TOTEUTTAMISTAVOISSA
Järjestelmään liittyviä tekijöitä:
Ei mahdollisuutta vaikuttaa avustajan valintaan
Avustajien vaihtuvuus
Ei mahdollisuutta vaikuttaa aikatauluihin
Sijaisjärjestelmän puute
Riittämätön tuntimäärä, kiire
Puutteelliset asenteet ja epätietoisuus henkilökohtaisen avun ideologiasta
Ihmisiin liittyviä tekijöitä:
Avustajan puutteelliset ominaisuudet ja asenteet
Huonot kohtaamiset, kiire
Henkilökohtaisen avun ideologian ymmärtämättömyys

kokemista. Osa tekijöistä liittyi sekä henkilökohtaisen avun järjestelmään että yksittäisiin apua antaviin ja sitä vastaanottaviin ihmisiin osan tekijöistä liittyessä joko järjestelmään tai yksilöihin.

Edellä mainittuja osallisuuden kokemista ja rakentumista estäviä tekijöitä oli aineistoni perusteella enemmän henkilökohtaisen avun palvelumalleissa kuin työnantajamallissa. Niin sanotuissa henkilökohtaisen avun palvelumalleissa järjestelmäkeskeisyys näyttäytyy työnantajamallia vahvempana, mutta järjestelmäkeskeisyyden vahvuus vaihtelee riippuen palveluntuottajasta ja avustavasta henkilöstä. Järjestelmäkeskeisissä palveluissa asiakas voi joissakin kohtaamisissa näyttäytyä alamaisenä, jolloin järjestelmän ääni kuuluu asiakkaan ääntä vahvempana (ks. Valokivi 2007, 65–66). Osallisuuden kokeminen vaihtelee yksittäisissä asiakkaan ja avustajan välisissä kohtaamisissa. Metterin (2003b, 12) mukaan osallistuminen ja osallisuus konkretisoituvat juuri näissä kohtaamisissa.

Elämänpolitiikkaa voi tukea myös, jos vaikeavammaisella ihmisellä on samaan aikaan käytettävissään useita vaihtoehtoja palvelujensa toteuttamisessa. Toisaalta niin sanottu ”welfare mix” voi myös korostaa entisestään palvelujen käyttäjien henkilökohtaisten kvalifikaatioiden merkitystä (Kinnunen 1998, 115). Monilla osatutkimukseen osallistuneista oli kokemuksia useammista henkilökohtaisen avun toteuttamistavoista jopa yhtä aikaa (monituottajamalli)¹⁰². Monissa kunnissa voi kuitenkin kunnalle edullinen työnantajamalli olla lähes ainut henkilökohtaisen

102 Marjalla oli ollut käytössään samaan aikaan kunnallinen avustajapalvelu ja ostopalvelu, Irjalla kunnallinen palvelu sekä kotihoito ja Teuvolla työnantajamalli ja kotihoito. Ristolla oli kokemuksia ostopalveluista eri palveluntuottajien toteuttamana. Toista haastattelua tehtäessä Ristolla oli kokemuksia myös työnantajamallista.

avun toteuttamistapa¹⁰³, mikä osaltaan rajoittaa vaikeavammaisen ihmisen vaikuttamismahdollisuuksia. Vaihtoehtoja tarjoavassa järjestelmässä vaikeavammaisen ihminen voi halutessaan aidosti osallistua yksilöllisen palvelupaketin suunnitteluun. Näitä palvelupaketteja neuvotellaan ja uudelleen neuvotellaan asiakkaan ja työntekijän kohtaamisissa (ks. Ferguson 2001). Vaihtoehdot antavat mahdollisuuksia *elämän suunnitteluun* pelkän palvelusuunnittelun sijaan.

Tutkimuksissa on todennettu, kuinka käyttäjäkeskeinen järjestelmä on *mahdollisuuksien* suhteen joustavin järjestelmä, mutta todellinen itsemäärääminen ja valitseminen ovat silti ihmisen *yksilöllisen toiminnan* tulosta (Priestley 1999, 107; myös Askheim 2002; Askheim 2005; Malhotra 2006; Meyer et. al. 2007; Clark et.al. 2008; Roos 2009; Wadensten & Ahlström 2009a; Wadensten & Ahlström 2009b; Fleming-Astaldy 2010; Kivistö 2011). Myös Somerkiven tutkimuksessa kuntoutujat kokivat voivansa vaikuttaa sillä edellytyksellä, että he olivat itse aktiivisia (Somerkivi 2000, 171, 179). Nylund (2010) puolestaan osoitti tutkimuksessaan henkilökohtaisen avun työnantajamallista, että samankin toteuttamistavan sisällä osallisuus rakentuu yksilöllisesti. Osa vaikeavammaisista ihmisistä esimerkiksi haluaa ammatillisen ammattiavustajan (esim. Somerkivi 2000, 78), mutta osa haluaa avustajan olevan myös ystävä (myös Saari 2011; kotihoidon osalta Siira 1998, 191). Osallisuuden yksilöllinen rakentuminen asettaa sen tunnistamiselle haasteen palveluohjauksessa.

Priestleyn (1999, 41–42) mukaan järjestelmäkeskeisissä palveluissa pikemmin-kin asiakkaat muokataan palvelujärjestelmään kuin palvelut asiakkaiden tarpeisiin. Näennäisiä osallistumismahdollisuuksia tarjoamalla todellista osallisuutta ei välttämättä synny (ks. Niiranen 2002¹⁰⁴). Näennäisiä osallisuusmahdollisuuksia voi tuottaa asenteiden lisäksi riittämätön tai epäsopiva palvelu (myös Priestley 1999, 91). Näennäinen osallisuus voidaan tulkita Bourdieun (1998, 209) ajatuksin moraalien paradoksaalisuutena, jossa usein riittäväksi nähdään, että vaikka moraalista sääntöä ei kunnioiteta, sitä toteuttamalla, kunnioitetaan kuitenkin lakia tai sääntöä, jossa siitä on määrätty. Sisällöllisesti ja määrällisesti riittämätön palvelu voidaan järjestelmäkeskeisesti tulkita osallisuutta tukeväksi, jos lakia on noudatettu ja apua myönnetty.

Osatutkimus vahvisti aikaisempien, lähinnä kansainvälisten tutkimusten tuottamaa kuvaa henkilökohtaisen avun ja sen käyttäjäkeskeisyyden tärkeydestä osallisuuden kokemuksien mahdollistamisessa (Priestley 1999; Askheim 2002; Askheim 2005; Meyer et.al. 2007; Clark et.al. 2008; Gibson et.al. 2007; Wadensten & Ahlström 2009a; Wadensten 2009b; Fleming-Astaldy 2010). Asiakas-,

103 Esimerkiksi osassa kuusikkokaupunkeja ainakin vuosina 2010–2012 kaikki tai lähes kaikki henkilökohtainen apu järjestettiin työnantajamallilla (Pasila 2011; Vartiainen & Pasila 2012, Vartiainen 2013).

104 Niirasen (2002, 75) mukaan joissakin tilanteissa ihminen voi olla kyllä oikeutettu osallistumaan, mutta käytännössä osallistuminen ei onnistu esimerkiksi omien taitojen, mahdollisuuksien tai järjestelmän puutteiden vuoksi.

kuluttaja- ja käyttäjäkeskeisen malli mahdollistaa vammaiselle asiakkaalle sekä avustajan valinnan että avustajan ohjaamisen (Clark et.al. 2008, 689). Tärkeää osallisuudessa ja sen kokemisessa on mahdollisuuksien olemassaolo. Autonominen ihminen on omien tekojensa subjekti, jonka toiminta perustuu hänen omaan harkintaansa, arvoihinsa ja tietoihinsa. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan puolestaan ihmisen oikeutta toimia itsenäisesti eli jokaisen tulisi saada määrätä elämänsä suunnasta ja jokaisella tulisi olla mahdollisuus myös spontaaniin toimintaan (Hautamäki 1997, 97–98).

Elämänpoliittinen osallisuus – mahdollisuus vai uhka

Erilaisissa tavoitteellisissa poliittisissa ohjelmissa korostetaan, että mahdollisuus valita on yksi tekijä ihmisen hyvinvoinnissa (Björklund & Sarlio-Siintola 2011, 65, 42). Myös virallisessa vammaispolitiikassa mahdollisuuksien politiikka on vahvistunut lainsäädännön tasollakin korostettaessa vammaisen ihmisen omaa mielipidettä. Näkemys tulisi kirjata myös palvelusuunnitelmaan. Vammaispalvelulain perusteella esimerkiksi henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa valittaessa vaikeavammaisen ihmisen oma mielipide on huomioitava. Mahdollisuuksien antaminen vaihtoehtoina voidaan liittää Giddensin (1994) ajatukseen *toisista mahdollisuuksista*. Bourdieu (esim. 1998, 49) on puhunut *mahdollisten tilasta* ja Foucault (esim. [1966] 2010) *strategisten mahdollisuuksien kentästä*, jossa kaikki erilaisuuksien ja hajontojen säädelyssä järjestelmässä määrittyy. Hiilamo & Saaren (2011, 15) mukaan sosiaalisenä diskurssina mahdollisuuksista puhuminen korostaa yksilön toimijuutta ja sen merkitystä rakenteiden sijaan.

Toisaalta elämänpolitiikan diskurssissa voidaan nähdä myös ainakin osaa ihmisistä uhkaavia uusliberalistisia sävyjä (esim. Selkälä 2013). Postmoderni maailma monimuotoisuudessaan mahdollistaa samalla sekä jotakin vapauttavaa että jotakin stressaavaa ja uhkaavaa (Harvey 1989, 7). Valinnan mahdollisuuksia ja pakkoa, yksilön vapautta ja vastuuta sekä jatkuvia neuvotteluja korostava elämänpolitiikka sisältää sekä mahdollisuuksia että uhkia (Giddens 1991; Roos & Hoikkala 1998). Osa vaikeavammaisista ihmisistä on oikeuksistaan tietoisia suvereenia kuluttajia ja palvelujen käyttäjiä, osalla elämänpoliittinen osallisuus toteutuu vain avustettuna tai tuettuna.

”Foucaultlaisen” ajattelun mukaan ihminen asettuu eli subjektisoituu erilaisiin valtaan liittyviin, ennalta määrättyihin merkityksiin ja järjestyksiin. Toiset tutkijat, kuten Giddens, korostavat ihmistä aktiivisena refleksiivisenä toimijana muokkaamassa omaa kohtaloaan omilla teoillaan. Hiilamo & Saaren (2011, 27) mukaan analyysia on tehty ennemminkin riskien näkökulmasta ja erilaisista syrjäytymisen poluista kuin siitä näkökulmasta, miten toisten mahdollisuuksien myötä ihmisten elämässä tapahtuu positiivisia muutoksia. Tiedämme varsin vähän siitä, miksi toiset ihmiset löytävät elämänsä uusia mahdollisuuksia mutta toiset eivät (emt., 27). Poikkeuksena Mattila-Aalto (2009) on entisiä päihteiden käyttäjiä koskevassa

tutkimuksessaan haastatellut elämänkuluissaan nimenomaan toisiin mahdollisuuksiin tarttuneita ihmisiä.

Laadullisen analyysin perusteella sain syventävää tietoa vaikeavammaisten ihmisten kokemuksista osallisuuden toteutumisesta. Lisäksi laadullinen aineisto ja analyysi pystyi joltain osin selittämään aiemman kvantitatiivisen osatutkimuksen tuloksia. Aineistoni perusteella vaikeavammaiset ihmiset haluavat kyllä aktiivisesti, vaikkakin yksilöllisesti vaihtelevasti, toteuttaa omaa elämänpolitiikkaansa. Aineistoni perusteella kaikki vaikeavammaiset ihmiset eivät kuitenkaan vielä ole tunnistanee mahdollisuuksiaan omaa elämäänsä koskevaan valtaan, itsemääräämiseen ja päätöksentekoon. Pääosin elämänpolitiikassa on kyse mahdollisuuksista vaikkakin eräissä tilanteissa uhat voidaan nähdä mahdollisuuksia suurempina.

5 OSALLISUUS DISKURSSSEINA

Viidennessä luvussa esittelen monimenetelmällisen tutkimukseni kolmannen ja viimeisen osatutkimuksen, jossa sovellan diskurssianalyysin metodologiaa. Tarkoituksenani on kuvata mistä ja miten vaikeavammaiset ihmiset puhuvat puhuessaan jostakin, joka voidaan tutkimuksellisissa valinnoissa tulkita osallisuutta representoivaksi. Haastattelupuheen diskurssianalyysin lisäksi tulkitSEN, millaisia diskurssiivisia ilmauksia osallisuudesta on kirjoitettu sosiaaliviranomaisten toimesta vaikeavammaisten ihmisten palvelusuunnitelmiin. Onko virallinen ja poliittinen osallisuusediskurssi tavoittanut vaikeavammaisten ihmisten arjen ja sosiaalipalvelujen dokumentointikäytännöt?

Aiemmissa osatutkimuksissa lähestyin osallisuutta tiettyjen teoreettisten käsitteiden – osallistumisen (participation), inklusion (inclusion) ja elämänpolitiikan (life politics) kautta. Pierre Bourdieun ajattelun mukaan kuitenkin nimenomaan ”empiirisesti” rakennetulla teorialla on merkitystä (Wacquant 1995, 52). Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen osatutkimuksen jälkeen koin, etten vielä ollut riittävällä tavalla tavoittanut kohtaamieni vaikeavammaisten ihmisten arjen monimuotoista osallisuustodellisuutta. Siksi halusin tarkastella vielä diskurssianalyttisesti sekä haastattelu- että palvelusuunnitelma-aineistoani etsiäkseni, mitä ja miten osallisuudesta käytännössä puhutaan ja kirjoitetaan. Tyypillisten puhetapojen ja sanastojen lisäksi etsin eroja sekä mahdollisia poikkeuksia (Hirsjärvi & Hurme 2008, 155).

5.1 Osallisuus ja vammaisuus kielellisinä konstruktioina

Diskurssien analyysin taustaa

Konstruktivistinen näkökulma ja ajatus diskursseista liittyy kiinteästi postmoderniin käänteeseen vastareaktionä modernin maailman näkökulmille (Karvinen-Niinikoski 2009, 131; myös Reinikainen 2007, 53). Alun perin sosiaalinen konstruktionismi perustui Husserlin fenomenologiseen¹⁰⁵ ajatteluun elämismailmasta, jossa yhdistyvät *ulkoinen havaintoihin* ja *sisäinen ajatteluun sekä reflektioon* perustuva näkemys jota *uudelleenrakennetaan* ihmisten välisessä *vuorovaikutuksessa* (Puusa & Juuti 2011a, 16). Sosiaalisen konstruktionismin mukaan ei ole olemassa yhtä objektiivista totuutta vaan vain *tietoisesti tai tiedostamatta* muodostuneita konstruktioita. Konstruktionistisessa tutkimuksessa kielenkäyttö ymmärretään

105 Vrt. Diskursseja analysoinut Foucault (esim.[1966] 2010, 12) näki fenomenologisessa ajattelussa asetettavan subjektin ensisijaiseksi suhtautuen tähän kriittisesti.

(sosiaalisena) toimintana, jossa rakennetaan (sosiaalista) todellisuutta vuorovaikutuksellisissa prosesseissa (Jokinen, Juhila & Suoninen 1999, 10, 17¹⁰⁶). Ilmiöt ymmärretään *tuotettuina* ja *jatkuvasti ylläpidettyinä* pysyvyyden sijaan (Ronkainen 1999, 13). Syiden ja seurauksien selkeää erottamista ei pidetä mahdollisena (Tas-hakkori & Teddlie 2008, 14).

Berger & Luckmann ([1966]1995) kirjoittivat todellisuudesta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa rakentuvana *merkkijärjestelmänä eli kielenä*. Berger & Luckman (emt., 49) kuvasivat kieltä ihmisen *subjektiviteetin kiteyttäjänä ja vakiinnuttajana* sekä *objektiivisena* valmiiksi rakentuneena *ulkoisena tosiasiana*, joka saa alkunsa jokapäiväisessä elämässä ja joka viittaa ensisijaisesti jokapäiväisen elämän todellisuuteen. Kielen avulla myös muut ymmärtävät yksilön merkityksiä, mutta samalla merkityksistä tulee yksilöitymättömpiä (emt., 49). Myös Bourdieun (esim. 1985) yhteiskunnan rakentumista koskevissa teorioissa toiminnan ja suhteiden lisäksi kielelle ja symboleille annettiin suuri merkitys. Bourdieu näki kielen *väli-teenä*, jolla *kamppailua* muun muassa sosiaalisesta pääomasta käydään. Diskurssin Bourdieu (1985, 111) määritteli yksilön ja rakenteiden yhteisesti aikaansaamaksi seuraavan ”kaavan” mukaan:

Kielellinen esitys eli diskurssi = kielellinen ihmisen omaksuma habitus¹⁰⁷ + kulloinkin olemassaolevat kielen markkinat.

Vaikka olen nimennyt nimenomaan tämän kolmannen osatutkimuksen diskursiiviseksi ja konstruktionismin ajatusten mukaiseksi, voidaan koko kolmen osatutkimuksen muodostama monimenetelmällinen tutkimuskokonaisuus tulkita konstruktionismille läheiseksi. Kokoavana näkökulmanani on ollut konstruktionismiin ja diskurssianalyysiin läheisesti liittyvä kriittinen ja tulkitseva postmodernismi. Toisessa osatutkimuksessa viittaamallani fenomenologialla ja sosiaalisella konstruktionismilla on yhteiset tieteenfilosofiset juuret. Myös ensimmäinen, kvantitatiivinen osatutkimus voidaan nähdä sosiaalisesti rakentuneena kerättyäni aineiston erityisesti palvelusuunnitelmista, jotka ovat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tehtyjä ja joissa kielenkäytöllä on suuri merkitys. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa numeroilla ja määrällisillä kuvauksilla tapahtuva ilmaiseminen on yksi diskursiivinen tapa *rakentaa* todellisuutta.

106 Olen laittanut sanan sosiaalinen sulkeisiin, sillä Hackingin (2009, 65) mukaan määre ”sosiaalinen” on yleensä tarpeeton, koska asiat voivat olla sosiaalisesti konstruoituja vain jos ne ylipäänsä ovat konstruoituja.

107 Bourdieun (1985, 121) mukaan habitus on jotakin mikä on hankittu mutta joka on muuttunut pysyväksi osaksi ruumista pysyvinä dispositioina ja vaikka se on kestävä, se on myös luovaa. Tulkintani mukaan habitukset voidaan liittää keskusteluun identiteeteistä ja subjektipositioista. Sosiaaliseen pääomaan verrattuna habitus oli Bourdieun (1985, 121) mukaan sisäistettyä, pinnan alla näkyvää pääomaa.

Osallisuutta ei ole olemassa, ellei sitä ensin konstruoida. (Vrt. Roos. 2006, 65). Osallisuus on monimuotoisuutensa ja abstraktiutensa vuoksi voimakkaasti diskursiivinen käsite. Kansalaisuus, valtaistuminen, osallistuminen, inklusio ja elämänpolitiikka ovat kaikki esimerkkejä erilaisista osallisuusdiskursseista, joiden sisältö ja keskinäiset valtasuhteet ovat vaihdelleet kulloisenkin yhteiskunnallisen kontekstin mukaan¹⁰⁸. Lähtökohtaisesti käsitteellinen näkökulmani vaikeavammaisten ihmisten puheessa ja palvelusuunnitelmien teksteissä ilmaistuille ja rakennetuille osallisuuteen liitettävissä oleville diskursseille on ollut avoin. Nämä osallisuuteen liittäminen ilmaisut raportoin jäljempänä tämän osatutkimuksen tuloksina. Vaikka valitsimme etukäteen jonkin tai useammankin jo olemassaolevan näkökulman, ihmisten kielenkäytössä jokapäiväisen elämän todellisuudessa voi aina tulla esille uusia diskursseja (myös Eräsaari 2005). Tämän vuoksi osallisuuden lähestyminen diskurssianalyysin keinoin on perusteltua, vaikkakin konstruktionismi ja puhe todellisuuden (sosiaalisesta) rakentumisesta on myös muodikasta (ks. Hacking 2009, 19). Konstruktiosta puhuttaessa tulee ymmärtää niiden luonne sekä lopputuloksena että prosessina (Hacking 2009, 64–65).

Kariston (1997, 137) mukaan jopa sosiaalipalvelujen toteuttamistavat riippuvat siitä, miten niiden kohteena olevat sosiaaliset ongelmat konstruoidaan. Käytännön toiminta rakentuu vallitsevan diskursiivisen maailman kautta (Wetherell & Potter 1992, 59). Siksi sekä vammais- että osallisuusdiskursseilla on merkitystä vammaisten ihmisten arjessa. Vammaisuuden konstruktiona on noussut merkittäväksi sosiaalisen mallin mukainen ”sorron” näkökulma ja sittemmin poliittinen oikeuksien näkökulma. Diskursiivisen maailman muutoksiin liittyy myös osallisuusdiskurssin yleinen vahvistuminen sosiaalipolitiikassa.

Osallisuuden tavoin vammaisuuden käsitettä leimaa monimuotoisuus, näkökulmaisuus ja kontekstisuus. Siksi vammaisten ihmisten osallisuuden tutkiminen diskursiivisesta näkökulmasta on perusteltua. Vammaisuutta on historian kuluessa representoitu muun muassa syntinä, sairautena, sosiaalisena ongelmana, tragediana tai joissakin tapauksissa selviytymiseen liittyvänä sankaruutena (Harjula 1996; Vehmas 2005; Heikura 2008). Yhteistä näille representaatioille on, että vammaisuutta tarkastellaan niissä ensisijaisesti vammaan liittyvistä tekijöistä käsin ihmiseen itseensä liittyvien ainutlaatuisien tekijöiden sijaan (Heikura 2008, 30). Virtanen (2009, 258) on ehdottanutkin, että puhuisimme mieluummin ihmisistä, joilla on vamma (”person with disability”) kuin vammaisista ihmisistä (”disabled people”), jolloin huomio olisi ensisijaisesti oikeuksia ja vastuita omaavassa ihmisyyksilössä toissijaisen vammaisuuden sijaan.

108 Vrt. Eräsaari (2005), jonka mukaan yhteiskunta ei välttämättä ole selittävä tekijä, vaan eri tekijät selittävät yhteiskuntaa. Yhteiskunta on ihmisten luomus ja vaikka yhteiskunnan voidaan nähdä selittävän kulloistakin diskursiivista maailmaa, myös kulloinkin vallitseva diskursiivinen ilmapiiri muokkaa yhteiskuntaa, jatkuvasti.

Vammaistutkimukseen diskurssianalyttinen lähestymistapa tuli pääosin 1990-luvun loppupuolella (esim. Ligget 1997). Liggetin (1997, 180) mukaan esimerkiksi Foucault'n ajatuksia soveltavalla tutkimuksella voidaan tuoda relevantteja elementtejä vammaispoliittiseen keskusteluun. Vammaisuutta kokonaan tai osittain konstruktionismin näkökulmasta käsitteleviä suomalaisia väitöskirjoja ovat tehneet muun muassa Nouko-Juvonen (2000), Somerkivi (2000), Kuparinen (2005), Vehkakoski (2006) ja Reinikainen (2007). Esimerkiksi Nouko-Juvonen (2000, 29) tutki, mitä kehitysvammapalveluja koskevia näkökohtia asiantuntijapuhunnassa korostettiin ja miten niitä perusteltiin. Reinikaisen (2007, 57) mukaan diskursiivisella ajattelulla voidaan sekä *selittää että edesauttaa* vammaisten ihmisten elinolosuhteita ja yhteiskunnallisia toimintamahdollisuuksia. Tämä kertoo retorisesta ja poliittisesta vallasta, mutta myös emansipatorisesta vaikuttamisesta diskursseilla. Vaikeavammaisia ihmisiä koskevassa kielenkäytössä näkyvät sekä "bourdieulaisittain" toimijoitten väliset suhteet ja kenttien väliset ja sisäiset kamppailut että "foucaultilainen" valtapeli.

5.2 Diskurssianalyysin viitekehys ja soveltaminen

Diskurssianalyysin käytäntöjä

Diskurssianalyysi on väljä metodologinen kehikko (Pietilä 2010, 213). Diskurssianalyysin sisällä on erilaisia koulukuntia (Wetherell & Potter 1992, 88). Suomeen diskurssianalyysi on tullut brittiläisen tradition kautta (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993, 18; myös esim. Silverman 1993; Wetherell & Potter 1992). Diskurssianalyysin alkuperäiset juuret ovat 1960-luvun Amerikan Yhdysvalloissa tehdyssä keskusteluanalyysissa ja sen ymmärtämisessä, että "*sanoilla ilmaistaan toimintaa*" (Silverman 1993, 120). Diskurssianalyysin avulla voidaan kuvata muun muassa inhimillisessä elämässä tapahtuvaa toimintojen oikeuttamista, rationalisointia, luokittelua, nimeämistä, ymmärrettäväksi tekemistä ja identifioimista (Wetherell & Potter 1992, 2). Jokinen, Juhila & Suoninen (1993, 9–10) määrittelevät diskurssianalyysin *sellaiseksi kielen käytön ja muun merkitysvälitteisen toiminnan tutkimukseksi, jossa analysoidaan yksityiskohtaisesti sitä, miten sosiaalista todellisuutta tuotetaan erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä*. Diskurssianalyysissa kielenkäyttöä tarkastellaan sosiaalisena toimintana (Suoninen 1999, 19). Kielenkäytössä käytämme jatkuvasti *merkityseroihin perustuvia luokitteluja*. Siksi diskurssit eivät ainoastaan kuvaa "todellisuutta" vaan myös luokittelevat sitä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 51.)

Diskurssi on *sosiaalinen puhuttu tai kirjoitettu teksti* (Alvesson & Sköldberg 2000, 203). Fairclough (1997, 10) tarkoittaa diskurssilla tiettyä tavoitteellista sosiaalisen käytännön muotoa. Foucault (esim. [1969] 1995) piti diskursseja ja niiden käyttöä rakenteellisena kieleen perustuvana *vallankäytön muotona*. Kriittistä diskurssianalyysiä tehnyt Fairclough (esim. 1997) piti diskursseja ensijaisesti *inhimillisenä ja*

yhteiskunnallisena toimintana. Fairclough (1997, 76) tarkasteli kieltä *sekä* yhteiskunnallisena *tuotoksena* että yhteiskunnallisena *vaikuttajana*. Foucault ([1966] 2010) puolestaan määritteli tutkivansa esimerkiksi tieteellistä diskurssia ei puhuvien yksilöiden tai näiden sanomien asioiden muodollisten rakenteiden näkökulmasta, vaan niiden *sääntöjen näkökulmasta* jotka *muodostuvat* kyseisessä diskurssissa.

Diskurssianalyttisiä metodeja soveltaessani olen tehnyt pikemmin *diskursiivista laadullista tutkimusta*. En sitoudu mihinkään tiettyyn diskurssianalyysin koulukuntaan ja jättäydyn tietoisesti ainakin keskustelunanalyysin, vuorovaikutuksen analyysin ja kielitieteellisen diskurssianalyysin ulkopuolelle. Eskolan (2004, 139) mukaan tutkimusta voikin tehdä sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta ja diskurssianalyysin ”aakkosia” soveltaen ilman, että täytyy olla puhdasverinen diskurssianalyttikko. Selkälä (2013, 44) puolestaan näkee diskurssin käsitteellä voitavan diskurssianalyttisen metodologian lisäksi viitata *yleisesti* sosiaalisen todellisuuden *ontologiseen* rakenteeseen. Näen kaikki tässä monimenetelmällisessä tutkimuksessa soveltamani, lähtökohtaisesti eri tutkimusperinteistä nousevat metodologiat, erilaisina tapoina pyrkii *rakentamaan* todellisuutta. Tässä diskurssianalyysia soveltavassa osatutkimuksessa kiinnitän enemmän huomiota siihen, millaisilla sanastoilla ja miten vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta puhutaan ja kirjoitetaan sen sijaan, että yksityiskohtaisesti analysoisin osallisuustodellisuuden rakentamista puheen ja tekstien sisältämässä vuorovaikutuksessa. Ymmärrän, että diskurssianalyysin pohjana on aina tieto-opillinen käsitys siitä, että kielenkäytössä rakennetaan todellisuutta ja tutkijan kiinnostus tämän sosiaalisen todellisuuden rakentumisen analyysiin (Pietilä 2010, 213–214). Ymmärrän myös tutkijan vaikutuksen haastattelutilanteessa, vaikka en analysoikaan tutkijatoimijani ja haastateltavani välistä vuorovaikutusta.

Diskurssianalyysissa kyse on siis tutkijan kiinnostuksesta diskursiiviseen maailmaan (Jokinen, Juhila & Suoninen 1999, 10–11). Jokinen, Juhila & Suonisen (1993, 13) mukaan tutkijan tärkein metodinen valmius diskurssianalyysissa *on halu tunnistaa aineistostaan erilaisia ihmettelyn aiheita, kuten ristiriitaisia jännitteitä tai urautumista*. Mitään tietoa ole olemassa ilman kieltä ja tämä pätee nähdäkseni kaikkiin, myös kvantitatiivisiin tutkimusasetelmiin. Vaaran & Laineen (2006, 158–159) mukaan diskurssianalyysi onkin poikkitieteellinen metodologia, joka on liitetty usein postmodernismiin tai poststrukkturalismiin. Diskurssit kertovat siitä, miten ilmiöitä ja toimintatapoja oikeutetaan ja luonnollistetaan ja miten ne uusintavat valtasuhteita. Tämä on diskurssien yhteiskunnallinen rooli. (Vaara & Laine 2006, 159.) Diskurssit eivät ole yhdenmukaisia kokonaisuuksia, vaan ne sisältävät erilaisia diskursiivisia käytäntöjä ja strategioita, joita käytäntöjä on vaikea olla omaksumatta diskurssin sisällä. Useimmat toimijat eivät käytä tietoisesti hyväksi diskursiivisia käytäntöjä, vaan tiedostamattaan uusintavat hallitsevia puhetapoja. Mikäli diskursseja käytetään tietoisesti, kyseessä on retorinen näkökulma. (Vaara & Laine 2006, 165.)

Jokinen, Juhila & Suoninen (1993, 17–18) näkevät diskurssianalyysin viitekehysten rakentuvan seuraavista teoreettisista olettamuksista:

- käytetyllä kielellä on sosiaalista todellisuutta rakentava luonne eli kieltä käytettäessämme konstruoimme eli merkityksellistämme kohteet joista puhumme tai kirjoitamme
- yhtä aikaa on läsnä useita rinnakkaisia ja keskenään kilpailevia merkityssysteemejä¹⁰⁹
- merkityksellinen toiminta on kontekstisidonnaista
- toimijat kiinnittyvät merkityssysteemeihin
- käytetyllä kielellä on seurauksia tuottava, päämääräakuinen luonne

Tutkimusasetelmasta ja asetetuista tutkimusongelmista riippuu, kuinka merkittävä rooli kullakin olettamuksella yksittäisessä tutkimuksessa on (emt. 18). Faircloughin (1997, 14) mukaan sekä puhuttua että kirjoitettua tekstiä voi analysoida siitä näkökulmasta, miten tutkittava ilmiö representoidaan, toiseksi millaisia identiteettejä on annettu tutkittavaan ilmiöön osallisille ja kolmanneksi, mitä suhteita on rakennettu osallisten välille. Tässä osatutkimuksessa tarkoitukseni on etsiä vaikeavammaisten ihmisten haastattelupuheesta ja heitä koskevista sosiaaliviranomaisten kirjaamista palvelusuunnitelmista vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta merkityksellistäviä diskursseja ja identiteettejä tai positioita sekä pohtia tunnistamieni diskurssien välisiä (valta)suhteita ja konteksteja sekä niiden käytön mahdollisia seurauksia ja motiiveja.

Konstruktivisuudessa ymmärretään kieli sosiaalisesti jaettuina merkityssysteiminä. Merkityssysteemit rakentuessaan suhteessa toisiinsa perustuvat niiden keskinäiseen erottumiseen. Konstruktivisuudessa käytetyn kielen ei ajatella kuvaavan todellisuutta, vaan käytetty kieli kuvaa sitä, miten näemme aineelliset ja käsitteelliset asiat erilaisten merkityssysteemien läpi. Merkityssysteemit eivät ole sattumanvaraisia, vaan ne rakentuvat osana sosiaalisia käytäntöjä. Diskurssit ovat tutkijan perusteltuja tulkintoja, eivät pelkkää aineistoa (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993, 28).

Diskurssien hegemoniset suhteet ja kontekstuaalisuus

Jokinen, Juhila & Suonisen (1993, 11) mukaan diskurssianalyysia voi painottaa joko sosiaalisen todellisuuden moninaisuuteen ja toiminnan vaihtelevuuteen tai valtasuhteisiin keskittyen. Nämä painotustavat eivät ole toisiaan pois sulkevia sillä sosiaalinen todellisuus voi jäsentyä lukemattomilla eri tavoilla mutta jotkut jäsentymistavat voivat tukahduttaa moninaisuutta jolloin valtasuhteet nousevat keskiöön (emt. 11). Jokinen, Juhila & Suonisen (1993, 29) mukaan joistakin vahvemmista

109 Merkityssysteemin käsitteen idea on peräisin Ferdinand de Saussurelta, joka 1910-luvulla luennoissaan tarkasteli kieltä erottelujen systeeminä, jossa sanojen merkitykset rakentuvat suhteessa toisiinsa. Näitä merkityssysteemeitä diskurssianalyttikot kutsuvat toisinaan diskursseiksi (esim. Foucault 1986) tai tulkintarepertuaareiksi (esim. Wetherell & Potter 1992) (Jokinen & Juhila 1999, 67).

diskursseista saattaa muodostua yhteisesti jaettuja ja itsestäänselvyyksinä pidettyjä ”totuuksia”, jotka vaientavat muita vaihtoehtoisia diskursseja. Valtasuhteisiin painottuvassa diskurssianalyysissä voidaan olla kiinnostuneita esimerkiksi diskurssien välisistä tai sisäisistä valtasuhteista, siitä miten jotkut diskurssit muotoutuvat muita vahvemmiksi sekä siitä, mitä ideologioita seurauksia jonkin diskurssin valta-asemalla on. (Jokinen & Juhila 1993, 75.)

Hegemonisia diskursseja etsittäessä kiinnitetään ensin huomiota yhtäläisyyksiin. Hegemonisia diskursseja ovat *muuta useammin ja useammassa yhteydessä toistuvat* diskurssin osat. Lisäksi *muuta selvemmät ja vaihtoehtottomammat* diskurssit ovat muita diskursseja vahvempia, vaikka ne eivät olisi määrällisesti muita tiheimpiä. (Jokinen & Juhila 1991, 67–72; Jokinen & Juhila 1993, 80–81.) *Ristiriidat voivat olla diskurssien välisiä tai diskurssien sisäisiä* (Jokinen & Juhila 1993, 102). Ristiriitaisia diskursseja voi ilmetä samankin henkilön kielenkäytössä. Ristiriitaisista diskursseista huolimatta puheessa voi vallita johdonmukaisuus sekä yksilön tasolla että laajasti yhteiskunnan tai kulttuurin tasolla (Foucault [1969] 2005, 196–197).

Jokinen, Juhila & Suonisen (1993, 28) mukaan diskurssianalyysissä tutkijan on diskurssien lisäksi analysoitava niitä *sosiaalisia käytäntöjä*, joissa ne rakentuvat, etteivät diskurssit jäisi etäälle elävistä ja toimivista ihmisistä. Sosiaalisten käytäntöjen huomiointi analyysissä liittyy oletukseen tapahtumatilanteen *kontekstuaalisuudesta*. Pietilän (2010, 214) mukaan tutkimushaastattelun diskursiivisessa analyysissä on olennaista juuri haastattelun välittämän tiedon näkeminen kontekstuaalisena kuvauksena. Pierre Bourdieun mukaan yhteiskunnallisia analyyseja ei voida kuitenkaan tehdä pelkästään situationaalisuuteen perustuvasta näkökulmasta (Wacquant 1995, 36).

En ole juurikaan analysoinut puhettani haastattelijana. Olen keskittynyt vaikeavammaisten ihmisten puhuntaan haastatteludialogin analyysin sijaan ja etsinyt laajoja konteksteja yksittäisten sanojen ja lauseiden yhteyksien sijaan. En ole myöskään analysoinut haastattelijan ja haastateltavan vuorovaikutuksen diskursiivisia valtasuhteita, vaikka tämä olisi ollutkin analyysin arvoista. Sen sijaan olen analysoinut vaikeavammaisten ihmisten puheen ja palvelusuunnitelmien tekstien sisältämien diskurssien valtasuhteita sekä pohtinut, miksi vaikeavammaiset ihmiset puhuvat niin kuin puhuvat sekä miksi sosiaaliviranomaiset kirjoittavat vaikeavammaisten ihmisten palvelusuunnitelmiin niin kuin kirjoittavat. Mitä mahdollisia yksilöllisiä ja yhteiskunnallisia motiiveja, päämääriä ja seurauksia näillä representaatioilla on? Kiinnostuksen tulisi olla lopputulosten lisäksi intresseissä ja strategioissa (Bourdieu 1998, 113). Foucault ([1969] 2005) on todennut diskurssien olevan enemmän kuin merkkien käyttämistä ja juuri tämä *enemmän* on tutkimuksen avulla paljastettava. Diskursiivisessa tutkimuksessa on tärkeää paitsi tunnistaa, mitä ja miten puhutaan, pohtia myös, *miksi näin puhutaan* sekä mahdollisia selityksiä diskursiiviseen vaihteluun, diskurssien eroihin tai poikkeaviin diskursseihin (Pietilä 2010, 230–234).

Kielenkäytössä ihmiselle voi rakentua monta erilaista identiteettiä, subjektipositiota tai diskurssin käyttäjää. Jokinen, Juhila & Suoninen (1993, 39) määrittelevät *identiteetin* yläkäsitteeksi (vrt. Selkälä 2013), joka kuvaa niitä oikeuksia, velvollisuuksia ja ominaisuuksia, joita toimija *olettaa* itselleen ja jotka rakentuvat omanlaisekseen kussakin diskurssissa. *Subjektiposition* he määrittelevät muun muassa kuvaamaan analysoitavan toiminnan rajoituksia erilaisissa arkielämän tilanteissa (vrt. Törrönen 2010, 181). Subjektipositiolla voidaan Jokinen, Juhila & Suonisen (1993, 40) mukaan kuvata paremmin kielenkäytön moninaisuutta ja diskurssin käyttäjällä valtasuhteiden analyysia. (emt. 29–31, 38–39). *Diskurssin käyttäjällä* he tarkoittavat minän toiminnallisempaa puolta, jossa ihmisillä on erilaisia, joskus ristiriitaisiakin tapoja määrittää itse itseään. Wetherell & Potterin (1992, 57) mukaan identiteetit ovat paitsi diskursiivisia myös situationaalisia *tuotteita*. Ronkainen (1999, 226) liittää toimijuuden *tilaan* ymmärtäessään toimijuuden *subjektisuuden tilanteisena aspektina*. Tällöin subjektius yhdistyneenä johonkin tiettyyn asiaan, diskurssiin, aikaan ja paikkaan, mahdollistaa erilaisia toimijuuksia tai toimijuuden tyylejä (emt.). Tutkijan ontologiset ja epistemologiset sitoumukset vaikuttavat siihen, millaista tietoa aineiston oletetaan välittävän ihmisistä. Oletan kielenkäytössä ilmaistujen vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden kuvaamistapojen ja niiden kontekstien olevan usein laajempia kuin yksittäinen vuorovaikutustilanne, jossa haastattelu tai palvelusuunnitelma on syntynyt tutkijan ja haastateltavan tai sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välisessä vuorovaikutuksessa. Tätä voidaan kutsua kulttuurinäkökulmaiseksi analyysistrategiaksi. (Törrönen 2010, 182–183.) Myös kriittisessä diskurssianalyysissa pidetään subjektiasemien analyysissa *makrokonteksteja ja yhteiskunnan rakenteita* ensisijaisempana kuin mikrokonteksteja (Törrönen, 2010, 184; ks. myös Fairclough 2003).

Identiteetit ja subjektipositiot ovat usein diskurssianalyysin kohteena. Itseyden ja identiteettien rakentamisen merkitys on korostunut postmodernina aikana (Niemi 2006, 180). Puhuttaessa identiteeteistä ja subjektipositioista voidaan puhua myös ”bourdieulaisittain” habituksista, jotka ovat sosiaalisia, kollektiivisia subjektivisuuksia (Bourdieu & Wacquant 1995, 158). Foucault kiinnitti huomion siihen, että käsityksellämme subjektista on konstruktivinen, historiallisesti ja kulttuurisesti rakennettu luonne (Miettinen, Pulkkinen & Taipale 2010, 19). Silloin kun identiteetti ymmärretään *laajemman merkityssysteemin osaksi*, puhutaan usein *subjektipositioista* (Jokinen & Juhila 1999, 68). Selkälä (2013, 13) puolestaan näkee identiteetillä viitattavan yleensä yleiseen sosiaaliseen kategoriaan ja subjektiasemalla kontekstisidonnaiseen ja ajallisesti erityiseen identifikaation muotoon.

Näen subjektiasemien kontekstit identiteettien rakentumisen konteksteja laajempina (esim. vrt. Selkälä 2013). Subjektilla voidaan esimerkiksi tarkoittaa diskurssin tai diskurssien muotoilemaa ja tuottamaa *pubumisen kohdetta* ja identiteetillä *ihmisen omaa käsitystä itsestään* jonakin (Reinikainen 2007, 45). Vammaisella

ihmisellä voi olla tai olla olematta vammaisen ihmisen identiteetti. Vastaavasti palvelujärjestelmän diskurssi voi määritellä jonkun ihmisen vammaiseksi, vaikkei hän itse miellä itseään vammaiseksi. (Reinikainen 2007, 45.) Kulmala (2006, 61) on pohtinut *henkilökohtaisen identiteetin ja sosiaalisen identiteetin eroa*, joista jälkimmäiseen vaikuttavat myös erilaiset ennakkokäsitykset ja ihmisten väliset kohtaamiset. Sosiaalisen identiteetin käsite olisi näin lähellä subjektiposition käsitettä. Vammaisilla ihmisillä voi olla useita samanaikaisia tilanteittain vaihtelevia subjektipositioita ja identiteettejä (Reinikainen 2007, 63; Hietala & Lavikainen 2010, 75–81). Erityisesti *postmoderni subjekti* koostuu useista identiteeteistä, joihin vaikuttavat *sekä tilanne että tarkoitus* (Kulmala 2006, 59, 61). Värynen (2007, 21) on tutkimuksessaan identiteettien lisäksi käyttänyt minäkuvan ja minäkäsityksen termejä tarkoittaen *minäkuvalla* identiteetin *sosiaalista ulottuvuutta* ja *minäkäsityksellä* identiteetin *persoonallista ulottuvuutta*.

Minuus muotoutuu sosiaalisissa ja kulttuurisissa prosesseissa (Berger & Luckman ([1966]1995, 62). Minuus tuotetaan organismin, yksilötietoisuuden ja yhteiskunnan rakenteiden vuorovaikutuksessa (emt., 196). Minällä on eri osia ja osa minästä *objektivoituu* vallitsevien sosiaalisten tyyppitysten mukaisesti. Sosiaalinen minä voi jopa asettua persoonallisen minän kokonaisuutta vastaan. (emt., 87.) Tulkitsen sosiaalisen minän subjektipositioiksi ja persoonallisen minän sisäsyntyiseksi ja henkilökohtaiseksi identiteetiksi, joita sekä subjektipositioita että identiteettejä yhdellä ihmisellä voi olla useita samassa ja lyhyessäkin kielenkäytön tilanteessa. Erilaisia rooleja esittämällä yksilö osallistuu sosiaalisen maailman rakentamiseen ja roolien sisäistämisen kautta maailmasta tulee hänelle todellinen. Erilaiset representaatiot täytyisi kyetä hahmottamaan yhdeksi loogiseksi kokonaisuudeksi. (emt., 87–90).

Diskurssianalyysin soveltaminen tässä osatutkimuksessa

Analysoin tässä osatutkimuksessa neljän vaikeavammaisen ihmisen haastattelupuhetta ja heitä koskevia palvelusuunnitelmia. Analyysimenetelmänäni on diskurssianalyysi (esim. Jokinen, Juhila & Soininen 1993; Fairclough 1997) eli aineistolle *tyypillisten puhe- ja kirjoitustapojen etsiminen*. Haastatteluaineistosta etsin vaikeavammaisten ihmisten omaa mutta mahdollisesti jaettua osallisuuspuhetta. Palvelusuunnitelma-aineistosta etsin vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden kuvaamiseen liitettävissä olevia sosiaaliviranomaisten tyypillisiä kirjoittamistapoja.

Laadullisesta sisällönanalyysistä (luku 4) poiketen diskurssianalyysin tieteenfilosofiassa kielenkäyttäjien ei oleteta suoraan paljastavan tutkijalle elämäänsä koskevia totuuksia, vaan tutkija analysoi sitä, miten ihmiset tekevät asioita ymmärrettäväksi ja monimuotoisesti merkityksellistävät niitä kielenkäytöllä (Jokinen, Juhila & Suoninen 1999, 18). Kieli on väline, jota käytetään sekä tiedostamattomissa että tietoisissa tarkoituksissa. Puhuessaan osallisuudesta vaikeavammaiset ihmiset kertovat samalla jotakin vallitsevasta yhteiskunnasta ja kulttuurista (myös Wallin 2012,

41). Myös sosiaaliviranomaisten palvelusuunnitelmiin kirjatut tekstit ovat osa laajoja konteksteja ja prosesseja. Haastattelupuheen ja palvelusuunnitelmien analyysi kertoo myös yksilön ja palvelujärjestelmän välisestä suhteesta. Diskurssianalyysia soveltaen tarkoitukseni on löytää aineistostani sellaista, joka voi olla merkityksellistä ja säännönmukaistakin, mutta mikä muilla analyysitavoilla olisi vaarassa jäädä näkymättömiin (myös Foucault [1969] 2005, 44).

Diskurssianalyysin kohteeksi valitsin Marjan, Annukan, Hannun ja Riston haastattelut ja palvelusuunnitelmat. Marjan, Hannun ja Riston haastattelin kahteen kertaan, mutta varsinaisen diskurssianalyysin kohteena olivat vain ensimmäisen haastattelukierroksen haastattelut. Valitsin haastattelut haastateltavien runsaan kerronnan perusteella. Valitsemisani haastatteluissa vaikeavammaisen ihmisen oma ääni pääsi hyvin kuuluviin. Lisäksi haastateltavat edustivat henkilökohtaisen avun eri toteuttamistapoja ja molempia sukupuolia. Foucaultin ([1969] 1995, 70) mukaan ensimmäinen kysymys diskurssien analyysissa on, kuka puhuu ja millä pätevyydellä ja mistä se siten saa totuutensa. Haastateltavieni puhe syntyi arjesta. Kaikilla diskurssianalyysin kohteeksi valitsemillani oli pitkä kokemus tutkittavasta ilmiöstä. Haastatteluaineisto perustui vaikeavammaisten ihmisten elettyihin, havainnoituihin ja muistettuihin kokemuksiin (ks. fenomenologia) ja niiden (uudelleen)representaatioon haastattelutilanteessa. Palvelusuunnitelmien representaatioiden prosessi on alkanut jo palvelusuunnitelmalomaketta sosiaalitoimessa suunniteltaessa tehdyistä tulkinnoista ja valinnoista ja edennyt palvelusuunnitelman vuorovaikutteisen laatimistilanteen valinnoista ja tulkinnoista suunnitelman puhtaaksi kirjoittamiseen. Palvelusuunnitelmat ovat kuitenkin valmiiden otsikoidensa vuoksi huomattavasti haastatteluja strukturoidumpaa aineistoa.

Sosiaalipalvelujen asiakirjoja ja palvelusuunnitelmia on analysoitu toistaiseksi vähän ja vammaispalvelujen dokumenttien sijaan lähinnä lastensuojelun (esim. Kääriäinen 2003, Lämsä 2009) tai aikuissosiaalityön (esim. Nikkanen 2011; Lähti & Tiiri 2012) dokumentteja. Ylipäätään asiakastietoihin kohdistuvaa sosiaalityön tutkimusta on tehty vähän (Pirttijärvi 2013, 35). Palvelusuunnitelmien yleinen merkitys on kuitenkin viime vuosina korostunut. Vuonna 2000 säädettiin sosiaalihuollon asiakaslaissa asiakkaan oikeudesta palvelusuunnitelmaan. Vammaispalvelulain uudistuksessa vuonna 2009 säädettiin myös palvelusuunnitelmien laatimisesta. Palvelusuunnitelmien merkityksen korostaminen voidaan liittää osallisuuskeskusteluihin. Suunnitelman laatimista ja seurantaä pidetään sosiaalipalveluiden asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksien kannalta keskeisinä. Tähän nähden niiden tutkiminen on toistaiseksi ollut hämmästyttävän vähäistä. Ymmärrän, että palvelusuunnitelmat ovat sosiaaliviranomaisten kirjaamia ja voivat siksi kuvata vain rajallisesti asiakkaina olevien ihmisten elämää. Se ei kuitenkaan tee merkityksettömämmäksi sitä, että palvelusuunnitelmia on välttämättä ryhdyttävä analysoimaan tieteellisessä tutkimuksessa. Palvelusuunnitelmat ovat myös välineitä, joissa ilmaistaan valtasuhteita.

Vammaisten ihmisten osalta terveydenhuollon alaan kuuluvia kuntoutussuunnitelmia on analysoitu enemmän kuin sosiaalitoimen vammaispalvelujen

palvelusuunnitelmia. Kari & Puukka (2001) havaitsivat tutkimuksessaan kuntoutussuunnitelmissa ylimalkaisuutta ja puutteita muun muassa tarpeiden perustelmissa, tavoitteiden asettelussa ja seurantatiedoissa. Asiakkaan osallistuminen suunnitteluun oli vähäistä ja suunnitelmat tehtiin usein asiakirjatietojen perusteella (Kari & Puukka 2001). Somerkiven (2000) tutkimuksen mukaan makropolitiikan ideaalipuheissa korostetaan asiakaslähtöisyyttä, kokonaisvaltaisuutta, ei-ongelma-keskeisyyttä, inklusiota ja kuntoutujan valtaistumista, mutta käytännön mikropolitiikka on usein ristiriidassa ideaalipuheiden kanssa. Järvikoski et.al. (2009, 19) tutkimuksen perusteella kuntoutusasiakirjat keskittyvät erillisiin terveydellisiin ongelmiin ja niihin kohdistettuihin asiantuntijoiden suorittamiin toimenpiteisiin.

Sosiaalipoliittisessa puhunnassa on tavoiteltu palvelusuunnitelmien kattavan ja systemaattisen kirjaamisen avulla niistä saatavan kansalaisten tarpeita kuvaavaa tietoa, jonka perusteella voitaisiin suunnitella sosiaalipoliittisia toimenpiteitä. Palvelusuunnitelmien on visioitu tulevan sisällöllisesti yhteismitallisiksi ja tietoteknisesti jopa sellaisiksi, että niistä koostuisi suoraan tietoa sekä paikallisiin että kansallisiin tietokantoihin¹¹⁰. Terveydenhuollolle ja sosiaalipalveluille on myös suunniteltu yhteistä hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Nämä kehittämissuunnitelmat ovat kuitenkin vaikeita toteuttaa pirstaleisen julkisen sektorin tietojärjestelmäverkon sekä tietosuojakysymysten vuoksi. Käytännössä palvelusuunnitelmien sisällöt vaihtelevat erilaisten lomakepohjien vuoksi paikkakunnittain.

Tässä osatutkimuksessa tarkoitukseni on kuvata *esimerkinomaisesti* aineistonkeruupaikkakunnan kontekstissa, mitä vaikeavammaisten ihmisten palvelusuunnitelmiin on kirjoitettu osallisuudesta. Asiakasrekisteriä koskeva tutkimuslupani kattoi vuodet 2009–2012. Vuoden 2013 palvelusuunnitelmat olisivat todennäköisesti rikastuttaneet aineistoani koska toisella haastattelukierroksella kävi esille että monen palvelusuunnitelmaa oli tarkistettu vuonna 2013. Käytännössä analysoitavia palvelusuunnitelmia oli viisi kappaletta ja palvelusuunnitelmien yhteenlaskettu sivumäärä oli 23 sivua (taulukko 13).

Palvelusuunnitelmat eivät ole luonnollisessa vuorovaikutuksessa syntynyttä vapaata tekstiä. Palvelusuunnitelmat kirjataan valmiiden otsikoiden ohjaamana strukturoituihin lomakkeisiin ennalta sovituissa kohtaamisissa. Aineistonkeruupaikkakunnalla vuosina 2009–2011 käytetyt kaksi palvelusuunnitelmalomaketta ovat tutkimusraportin liitteenä. Aineistonkeruupaikkakunnan vammaispalvelun palvelusuunnitelma jakautuu *palvelutarvearvio-osioon*, jossa kuvataan asiakkaan toimintakykyä, elämäntilannetta, elämäntoimintaa ja palvelutarpeita sekä *suunnitelmaosioon*, johon kirjataan ilmenneisiin tarpeisiin vastaamiseksi tarvittavat keinot ja tavoitteet. Kokemukseni perusteella palvelut ja tavoitteet jäävät melko usein

110 Vrt. Taiwanilainen tutkijaryhmä (Chiu et. al. 2013) on tehnyt laajan tutkimuksen kehittääkseen standardisoidusti skaalattua mallia, jossa vammaisten ihmisten tarpeita arvioidaan ICF-malliin perustuvilla osa-alueilla. Aiemmin Taiwanissa vammaisten ihmisten etuudet ja palvelut on myönnetty pelkästään lääketieteellisten seikkojen perusteella (emt.).

Taulukko 13. Diskurssianalyttisesti analysoidut palvelusuunnitelmat

Haastateltava	Palvelusuunnitelman laatimisvuosi	Palvelusuunnitelman pituus
Marja	2010	6 sivua
Annukka	2009 ja 2011	4 + 6 sivua
Hannu	2010	3 sivua
Risto	2010	4 sivua

kirjaamattakin. Puutteelliseen kirjaamiseen vaikuttaa muun muassa se, että palvelusuunnitelma, joka itse asiassa on osa laajaa prosessia, laaditaan usein vain yhden tapaamisen perusteella.

Haastatteluaineiston diskursiiviset tulkinnot kuvaan luvussa 5.3 ja palvelusuunnitelmien luvussa 5.4. Myös tämä kolmas osatutkimus vastaa osaltaan monimenetelmällisen kokonaistutkimuksen päätutkimuskysymyksiin, sisällölliseen kysymykseen siitä, *millaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on ja metodologiseen kysymykseen siitä, miten osallisuuskuvat vaihtelevat käytettäessä erilaisia tutkimusmenetelmiä*. Osatutkimukselle asettamani omat tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

Millaisia osallisuutta merkityksellistäviä diskursseja, subjektipositioita tai identiteettejä vaikeavammaiset ihmiset konstruoivat haastattelupuheessaan?

Millaisia osallisuutta merkityksellistäviä diskursseja tai subjektipositioita vaikeavammaisille asiakkaille konstruoidaan sosiaalitoimen palvelusuunnitelmissa?

Mihin osallisuutta merkityksellistävät diskurssit kontekstoituvat vaikeavammaisten ihmisten haastattelupuheessa ja sosiaaliviranomaisten kirjaamissa palvelusuunnitelmissa?

Diskurssianalyysin näkökulma voi Jokisen & Juhilan (1999) mukaan painottua erilaisissa vastinpareissa, kuten tilanteisuus vrs. kulttuurisuus¹¹¹, merkitykset vrs. merkitysten tuottamisen tavat¹¹², retorisuus vrs. responsiivisuus¹¹³ tai kriittisyys vrs.

111 Tilanteisuuden tarkastelussa analysoidaan vuorovaikutustilannetta, jossa puhe tuotetaan kun kulttuurisessa näkökulmassa analysoidaan puhetta suhteessa laajaan kontekstiin (Jokinen & Juhila 1999, 56–66).

112 Merkityksiä korostavassa diskurssianalyysissä kysymykset ovat usein mitä-muotoisia ja merkitysten tuottamisen tapoja korostavassa analyysissä miten-muotoisia. Käytännössä useimmissa diskurssianalyttisissä tutkimuksissa kysytään molempia. (Jokinen & Juhila 1999, 66.)

113 Retorisuus ja responsiivisuus edellyttävät miten-kysymyksiä. Retoriikassa korostuu jollekin yleisölle suunnattu vakuuttelu responsiivisuuden ollessa vastavuoroista keskustelua (Jokinen & Juhila 1999, 77.)

analyttisyys¹¹⁴. Näkökulmat eivät ole toisiaan poissulkevia. Vastinparit voivat esiintyä samassa tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa painottuu vastinpariaan enemmän kulttuurisuuden, merkitysten, retorisuuden ja kriittisyyden näkökulma. Analysoin, mistä ja miten (osallisuuden merkitykset) puhutaan ja kirjoitetaan, pohdin miksi (osallisuuden retoriikka) puhutaan ja kirjoitetaan niin kuin tehdään, mihin osallisuuspuhe ja –tekstit kontekstoituvat (kulttuurisuus), millaisia osallisuuskurssien valtasuhteita (kriittisyys) aineistosta löytyy ja mitä mahdollisia seurauksia näiden diskurssien käytöllä on.

Diskurssianalyysin olen aineiston tuntemisen jälkeen aloittanut etsimällä osallisuutta ja toisaalta osallisuuden vastakohtana osattomuutta merkityksellistäviä sanoja, lauseita ja lausekokonaisuuksia. Pietilän (2010, 220) mukaan diskursiivinen haastattelujen analyysi aloitetaan usein mitä-kysymyksillä kysyen laajasti, mistä kaikista haastateltavat puhuvat puhuessaan tutkimuksen aiheena olevasta ilmiöstä ja lisäksi yhtä tärkeää on kysyä, mistä haastateltavat vaikenevat. Diskurssianalyysissä yleisesti lähdetäänkin liikkeelle tarkastelemalla aineistossa ilmeneviä *sanastoja* ja siirrytään tämän jälkeen vaativampaan analyysiin (Jokinen, Juhila & Suoninen 1999, 18). Merkityksellisten sanastojen etsimisen jälkeen olen toiseksi analysoinut tunnistamani ja nimeämäni diskurssien *konteksteja*. Kolmanneksi olen pohtinut mahdollisia *syitä*, miksi haastattelemani vaikeavammaiset ihmiset puhuvat osallisuudesta niin kuin puhuvat ja miksi sosiaaliviranomaiset kirjoittavat vaikeavammaisten asiakkaittensa osallisuudesta palvelusuunnitelmiin niin kuin kirjoittavat.

Vaikken sitoutunut mihinkään diskurssianalyysin erilliseen koulukuntaan, sitouduin diskurssianalyysissä emansipatorisuuteen. Juhilan (1999, 207–208) mukaan diskurssianalyysissä tutkija voi sitoutua asianajajan rooliin jolloin tutkimuksesta tulee poliittista ja emansipatorista sekä muutokseen suuntaavaa (ks. myös Foucaultin valta-analyysit). Asianajajan roolissa suoritettu tutkimus ei kuitenkaan ole puhtaasti postmodernia emansipatoristen sitoumustensa vuoksi. Postmodernissa diskurssianalyysissä tutkija on *erilaisten ja monimuotoisten näkökulmien esille tuoja ja tulkitseja* (Juhila 1999, 214)¹¹⁵. Jokinen & Juhilan (1999, 75) mukaan diskurssianalyttinen tutkimus nähdään *yhtenä puheenpuheena puheenpuheiden ketjussa*, jolloin tutkimuksella ei pyritä eikä voida tarjota kattavaa käsitystä totuudesta. Pyrkimys on pikemminkin *synnyttää keskustelua*.

114 Kriittisessä diskurssianalyysissä pyritään tunnistamaan erilaisia kielellisissä käytännöissä esille tulevia alistussuhteita. Analyttisessä diskurssianalyysissä ei tehdä ennako-oletuksia vaan ollaan aineistolähtöisiä myös suhteessa siihen, miten sosiaalinen todellisuus rakentuu. (Jokinen & Juhila 1999, 86.)

115 Kolmas tutkijan positio diskurssianalyttisessä tutkimusperinteessä on Juhilan (1999, 203) mukaan analyttikko, jolloin tutkijan osallisuus aineistoon pyritään pitämään pienenä. Oma haastattelijan puheeni oli aktiivista. Analysoimiani palvelusuunnitelmia en ole ollut tekemässä. Kuitenkaan analyttisyys ei korostu palvelusuunnitelmienkaan analyysissä, koska ne ovat vahvasti strukturoituja palvelusuunnitelmalomakkeiden takia. Lisäksi itselläni on vahva ennakkokäsitys niiden laatimisesta sosiaalityöntekijyyteni vuoksi.

5.3 Vaikeavammaisten ihmisten haastattelupuheen osallisuuskurssit

Tässä luvussa kuvaan millaisilla sanastoilla, ilmaisuilla ja puhumisen tavoilla vaikeavammaiset ihmiset konstruoivat haastattelupuheessaan osallisuutta ja mihin tämä osallisuuspuhe kontekstoituu. Ymmärrän diskurssin *kielen avulla representoituna merkityksellisenä, usein jaettuna ilmaisemisen tapana*. Diskurssi on tavallaan kielenkäytöllä ilmaistaavaa sosiaalisen todellisuuden yleistämistä, sillä diskurssi on sisältöään enemmän kuin yksi sana.

Haastateltavani eivät puheessaan käyttäneet oikeastaan ollenkaan varsinaista osallisuuden käsitettä tai sen "virallisia" lähikäsitteitä huolimatta siitä, että itse niitä käytin. Tunnistin kuitenkin kaikkien haastateltavieni puheesta sekä osallisuus- että osattomuusdiskurssin, mutta joidenkin kielenkäytössä osattomuuspuhe oli osallisuuspuhetta vahvempaa. Koska osattomuuspuhe oli niin vahvaa, kuvaan sitä ensimmäiseksi.

Merkityksellistämisen erilaiset tavat ovat sidoksissa vallitsevaan diskursiiviseen ilmastoon ja kulttuuriin (esim. Jokinen & Juhila 1999, 56). Osattomuuspuhe kontekstoitui haastatteluaineistossani erityisesti omaan itseän (*yksilödiskurssi*), muihin ihmisiin kuten omaisiin ja viranomaisiin (*sosiaalinen diskurssi*) sekä yhteiskuntaan, ympäristöön ja palvelujärjestelmään (*yhteiskunnallinen diskurssi*). Osattomuuspuheen kontekstien valtasuhteet vaihtelivat yksilöllisesti.

Osattomuuden yksilödiskurssissa rakennetut subjektipositiot

Erotan tutkimuksessani osittain subjektiposition ja identiteetin käsitteet, vaikkakin tämä rajanveto oli osin vaikeaa. *Identiteetin* ymmärrän *ihmisen omana tapana merkityksellistää itseään*. Minuuden rakentuminen tapahtuu kuitenkin elämänsä aikana myös vertaamalla itseä muihin ja heidän merkityksellistämisen tapoihinsa. *Subjektiposition* käsitettä käytänkin silloin, kun itsen merkityksellistämiseen ovat vaikuttaneet *myös ulkoiset tekijät* (myös Reinikainen 2007)¹¹⁶. Ronkainen (1999, 11, 35–37) on tulkinnut subjektipositiot sekä tilanteisiksi että eleyiksi, joiden subjektipositioiden asemista ihminen tulkitsee maailmaa. Tulkintaa subjektipositioista ulkopuolistenkin toimijoitten vaikutuksen alaisina rakentuvina puoltavat aineistossani tunnistamani osin yhteiset representoimisen tavat.

Diskurssianalyysin taustaoletuksena on, että samaa ilmiötä voidaan kuvailla useilla eri tavoilla (Alvesson & Skoldberg 2000, 205). Tulkitsin minuutta aineistossani kuvaavat representaatiot usein subjektipositioiksi osattomuuspuheessa ja identiteeteiksi osallisuuspuheessa. Vaikeavammaisten ihmisten itselleen *osattomuuspuheen yksilödiskurssissa* rakentamat subjektipositiot nimesin *kerjääjäksi, luovuttajaksi*,

116 Bourdieun ajatusten (Bourdieu & Wacquant 1995) mukaan ulkoiset ja sisäiset tekijät eivät kuitenkaan ole toisiaan poissulkevia.

Taulukko 14. Vaikeavammaisten ihmisten osattomuuspuheessa tuottamat subjektipositiot

Vaikeavammaisten ihmisten itselleen osattomuuspuheen yksilödiskurssissa rakentamat subjektipositiot	
SUBJEKTIPOSITIO	OSATTOMUUSDISKURSSIN TOIMINNALLISUUS
Kerjääjä	osattomuus kerjäämään <i>joutumisena</i>
Luovuttaja	osattomuus luovuttamaan <i>joutumisena</i>
Selittäjä	osattomuus selittämään, selvittämään ja perustelemaan <i>joutumisena</i>
Säälittävä	osattomuus toisten ihmisten <i>sääl</i> in kohteena <i>olemisena</i>
Tyytyjä	osattomuus kohtaloon <i>tyytymisenä</i>
Sopeutuja	osattomuus <i>pakkona</i> sopeutua
Köyhä	osattomuus taloudellisessa <i>köyhyydessä elämisenä</i>
Tietämätön	osattomuus tiedon puuttumisena
Vammainen/Sairas	osattomuus <i>vammaisena tai sairaana elämisenä</i>

selittäjäksi, säälittäväksi, tyytyjäksi, sopeutujaksi, köyhäksi, tietämättömäksi ja vammaiseksi tai sairaaksi (taulukko 14). Nämä subjektipositiot voidaan nähdä vaikeavammaisten ihmisten kielenkäytöllä tapahtuvaksi asemoitumiseksi ulkopuolisiin toimijoihin nähden alistaisina toisina. Negaatioina ilmaistut minuuden kielelliset ilmaisut voidaan nähdä myös sosiaalisina tai leimautuneina identiteetteinä (esim. Väyrynen 2007, 171).

Foucaultin (esim. [1966] 2010; [1969] 2005) mukaan nimenomaan sosiaalisissa käytännöissä ilmenevä valta tuottaa subjektit. Vammaiset ihmiset representoivat itsensä helposti alemman luokan kansalaisina ja myös itse ylläpitävät ja uudentavat kulttuurissamme vammaisista muodostettuja representaatioita (Heikura 2008; myös Devenney 2004). Ihmiset rakentavat käsitystä itsestään suhteessa siihen, millaisia määräytyksiä he ulkoapäin saavat tai kokevat saavansa (Kulmala 2006, 5). Toisaalta aineistossani osattomuutta ilmentävillä subjektipositioilla lieenee ollut tarkoitus myös retorisesti vakuuttaa haastattelijaa. Saman ihmisen puhunnassa oli vaihtelevasti läsnä useita erilaisia identiteetteja ja positioita, joihin vaikutti myös haastattelutilanne ja sen eteneminen (myös Kulmala 2006; Ahponen 2008, 164).

Subjektiposition rakentamiseen liittyi myös *toiminta*. Marja ja Annukka olivat joutuneet *kerjäämään* palveluja, jotka olivat heille välttämättömiä arjesta selviytyäkseen. He kuvasivat myös, kuinka he olivat palveluja hakiessaan joutuneet *luovuttamaan*¹¹⁷. Hannu puolestaan kuvasi joutuneensa kerta toisensa jälkeen *selittämään, selvittämään* ja *perustelemaan* pysyviä tarpeitaan viranomaiselle. Nämä kerjäämiset, luovuttamiset sekä selittämään ja perustelemaan *joutumiset* liittyivät kielenkäy-

117 Luovuttamisesta ja taistelemisesta myös esim. Hyvönen 2010.

tössä ilmaistaviin valtasuhteisiin. Vaikeavammaiset ihmiset asettavat puheessaan itsensä helposti sellaisiin osattomuutta merkityksellistäviin subjektipositioihin, joihin heidän tulkintansa mukaan yhteiskunta tai muut ihmiset ovat *pakottaneet* heidät asettautumaan.

Annukka merkityksellisti puheessaan asemaansa toisten ihmisten *säälin kohteena* olemisena. Devenney (2004, 365) tutkimuksessa vammaiset ihmiset kuvasivat jopa asemaansa muiden ihmisten inhon ilmaisujen kohteena. Annukka ja Marja kuvasivat puheessaan myös joutuneensa *tyytymään* itselleen epätydyttävään ratkaisuun, jonka tyytymisen he olivat kokeneet *alistumaan* joutumisena (myös Devenney 2004, 367). McFarlanen (2004, 121) mukaan vammaiset ihmiset ovatkin joutuneet elämänkulkujensa aikana oppimaan tehokkaasti sietämään itseensä kohdistuvia tyytymisen ja näkymättömyyden vaatimuksia.

Marjan haastattelupuheessa tulivat erityisesti esille kerjääjän ja luovuttajan subjektipositiot. Marja kuvasi esimerkiksi joutuneensa *kerjäämään* itselleen avustajaa teatteriin ja kuinka hän sittemmin oli kokonaan *luopunut* teatteriaavustajan hakemisesta. Foucault ([1969] 2005, 67) kehottaa analysoimaan, miten tietystä lausumasta tuli tämän diskurssin kohde. Jos vaikeavammainen ihminen ei saa tarvitsemiaan palveluja ilman kohtuuttomiksi kokemiaan ponnisteluja, suomalaisen hyvinvointivaltion kontekstissa avun pyytäminen kerta toisensa jälkeen voi tuntua kerjäämiseltä. Toisaalta yhteiskunnassamme on universalismin rinnalla edelleen läsnä myös sellaisia sosiaalihuollollisia asenteita, jolloin lakisääteistenkin palvelujen hakeminen voi subjektiivisesti tuntua ennemmin tarveharkintaan perustuvalta kerjäämiseltä. Yhteiskunnallisen ja kulttuurisen kontekstin vuoksi myös avun pyytäminen läheisiltä koetaan helposti kerjäämiseksi.

Marja asetti itsensä puheessaan luopujan asemaan nimenomaan ulkoisista syistä: *pakko luopua, pakko luovuttaa*. Tämä puoltaa tulkintaa identiteettien sijaan osattomuuden subjektiasemista, joiden rakentumiseen on vahvasti vaikuttanut myös jokin ulkoinen tekijä. Marja asetti itsensä puheessaan myös *sopeutujan* subjektipositioon kuvatessaan asiakkuuttaan kunnallisessa avustajapalvelussa, jota oli vaikea saada aikataulullisesti sekä sisällöllisesti joustavalla tavalla: *siksi mää oon niinku sopeutunut niihin kun ei oo muuta apua kerta kaikkiaan saanu*. Marjan oli ollut aiemmin sekä *pakko luopua* että *pakko sopeutua luopumiseen*, koska hänellä ei ollut muutakaan apua saatavilla. Marja kuvasi sopeutumisen pakkoa: *niin minä oon aatellu että nämä pitää nyt mulle sopia*. Myös heikko henkilökohtainen taloudellinen tilanne oli puutteellisten palvelujen lisäksi heikentänyt Marjan osallistumismahdollisuuksia.

Myös Hannu puhui luovuttamisesta viranomaisen kanssa asioimista kuvatesaan, koska ei ollut kokenut kohtuullisilla ponnisteluilla saavansa asioita hoidettua. Hän kuvasi viranomaisasioinnin olevan *aika kovaa vääntöä*. Hannu ei jaksanut enää *tapella*, joten hän oli luopunut avun hakemisesta: *olkoon sitten*. Hannu ilmaisi myös joutuneensa yhä uudestaan selittämään samoja asioita viranomaiselle: *pitää aina selitellä että mikä on syy*. Selvityselvollisuus oli ikään kuin kokonaisuudessaan vaikeavammaisella asiakkaalla: *aina pitää hulluna perustella*, vaikka

laissa selvitysvelvollisuutta on säädetty myös viranomaiselle. Reinikaisen (2007, 46) mukaan vammaisten ihmisten edellytetäänkin osallistuvan jatkuvaan vamman ja sen aiheuttamien vaikeuksien tunnustamiseen sekä tiedon tuottamiseen itsestään ja vammastaan, vaikkei tämä aina tuotakaan aidosti uutta tietoa.

Foucaultin ([1966] 2010, 21) mukaan erottamisen, erottelun ja luokittelun diskurssit ovat seurausta yhteiskunnassa vallinneesta *samankaltaisuuden ihannoinnin diskurssista*. Monet vaikeavammaiset ihmiset ovat kuitenkin itsekin korostaneet fyysisen toimintakyvyn merkitystä osallistumisen mahdollistumisessa (Hokkanen et.al. 2009, 290). Hannu näki vammansa olevan este kokopäiväisen palkkatyön tekemiselle: *fyysinen kunto ei sitä anna*. Annukka kuvasi, kuinka nimenomaan vamma vaikuttaa hänen osallistumismahdollisuuksiinsa ja siksi osallisuuden toteutumiseen. Annukka ilmaisi, ettei hän vammansa vuoksi voinut liikkua kodin ulkopuolella ilman avustajaa: *hahmotushäiriön takia ei pysty*. Vamma oli myös rajoittanut Annukan opiskelemista: *se hahmottaminen tavallaan...kun tipahti kyyristä niin sitten mää tipuin ja sitten mää en päässy enää takasin*. Opettajat olivat korostaneet hänen vammaisuuttaan ja sen aiheuttamia esteitä muun muassa sanoen, *etteivät he voi mennä opiskeluryhmässä hitaimman opiskelijan mukaan*. Annukka asemoi itsensä osattomuuspuheen yksilödiskurssissa *vammaisen ja sairaan* rooliin. Annukka rakensi puheessaan minuuttaan nimenomaan vammaisena ja vamman kautta (identiteetti). Toisaalta siihen, minkä verran ja miten vamma vaikutti, Annukka representoi vaikuttaneen myös muiden ihmisten sekä palvelupuutteiden (subjektipositio).

Myös Hietalan & Lavikaisen (2010) tutkimuksessa vammaiset haastateltavat kuvasivat puheessaan vammaansa poikkeavuudeksi, viaksi tai rajoitteeksi eli epänormaaliuudeksi verrattuna normaaliin ruumiiseen. Reinikainen (1997, 342–343) on kirjoittanut, kuinka vammaisaktiivi ja vammaistutkija Jenny Morrisin mukaan suurin osa vammaisten ihmisten vammaisuuden kokemuksista ja representaatioista liittyy siihen, millaisiksi ei-vammaiset ihmiset kuvittelevat vammaisten kokemukset ja miten ei-vammaiset ihmiset reagoivat vammaisiin ihmisiin. Kulmala (2006) on kirjoittanut *leimatuista identiteeteistä*. Pierre Bourdieun mukaan jatkuva oleminen tiettyjen sosiaalisten olosuhteiden vaikutuksen alaisena juurruttaa yksilöihin erilaisia dispositioita (Wacquant 1995, 33). *Näiden positioitten kautta ”hallitut” osallistuvat itsekin siihen syrjintään ja alistamiseen, jonka kohteena he ovat* (Wacquant 1995, 45). Annukan tulkinnot itsestään ja vammaisuudestaan eivät ole kaukana vammaisuuden vanhemmista tulkinnoista *kyvyttömyytenä ja vaillinaisuutena* (esim. Harjula 1996, 200). Hannu viittasi puheessaan myös tietämättömyyteensä käyttämällä itseään koskien sanaa *tyhmyys*. Toisaalta Hannu kielenkäytöllään voimaannutti itseään toimimaan jatkossa toisin: *mää nään sen niin, että olisin voinut toimia aikasemmin*. Vaikka sosiaalinen identiteetti olisi ihmisen omassa tulkinnassa negatiivinen, voidaan se tulkita myös häntä vahvistavaksi (Kulmala 2006).

Corbettin (1997, 93) mukaan vammaiset ihmiset voidaan viranomaisten ja palvelujärjestelmän näkökulmasta nähdä haastavina heidän vaatiessaan itseään koskevia

asioita toteutettavaksi omien näkemystensä mukaisesti. Marja kuvasi haastattelupuheessaan, kuinka lääkäri oli yrittänyt määrittää hänet *mielenterveysongelmaiseksi, masentuneeksi* ja jopa *aggressiiviseksi*, kun hän oli yrittänyt hakea tarvitsemiaan palveluja. Marjaa oli yritetty asettaa asiantuntijuutta edustavan lääkärin puheessa sairaan ihmisen positioon ja hänelle oli tarjottu lääkitystä: *sinä tarviit mielialalääkettä* sekä keskusteluapua konkreettisen avun sijaan. Marja ihmetteli, *miten ihmisen pyykit tulee pestyä juttelemalla*. Lääkäri oli määrittänyt Marjan *keskivahvasti depressiiviseksi*. Marja itse tulkitsi olleensa tuolloin vain vihainen ja turhautunut riittämättömien palvelujen vuoksi. Palvelujen sijaan järjestelmää edustanut asiantuntija olisi antanut hänelle uuden diagnoosin. Sairautta ilmaiseva osattomuusdiskurssi muuttui Marjan puheessa voimaannuttavaksi osallisuuskurssiksi, kun hän ei suostunut hyväksymään itselleen lääkärin rakentamaa sairaan ihmisen subjektipositiota: *mää sanoin, että kuule mää en ota yhtään nappia, syö ihan kaikki napit ite*.

Tunnistamani ja nimeämäni osattomuutta aineistossani representoivat subjektipositiot voidaan liittää yksilödiskurssin lisäksi vammaisuuden lääketieteelliseen malliin (vammainen, sairas) tai hyväntekeväisyysmalliin (kerjääjä, sopeutuja, tyytyjä) (myös Devenney 2004). Osattomuutta ilmaisevien subjektipositioiden lisäksi haastateltavani merkityksellistivät osattomuutta itseään laajemmissa ja osin itsensä ulkopuolisissa konteksteissa. Se, mitä konteksteja pidetään analyysissa olennaisina, riippuu tutkimuskysymyksistä (Törrönen 2010, 183). Tämän osatutkimuksen tutkimuskysymyksissä kysyin yleisellä tasolla, millaisia konteksteja haastattelupuheessa merkityksellistetyillä osallisuudella ja osattomuudella kuvaavilla diskursseilla on. Tunnistin vaikeavammaisten haastateltavieni kontekstoivan osattomuuspuhettaan yksilödiskurssin lisäksi muihin ihmisiin, kuten vanhempiinsa, sisaruksiinsa, muihin vammaisiin, viranomaisiin ja muihin kanssaihmiin sekä esimerkiksi henkilökohtaisiin avustajiin (sosiaalinen diskurssi). Lisäksi haastateltavani kontekstoivat osattomuusdiskurssissa tapahtuvaa puhettaan ympäristöön, yhteiskuntaan ja palveluihin (yhteiskunnallinen diskurssi).

Sosiaalisesti rakentuva osattomuusdiskurssi

Annukka puhui vahvasti osattomuusdiskurssissa lapsuudenkotinsa kontekstissa. Elämä muihin nuoriin ja omiin sisaruksiin verrattuna oli ollut epäyhdenvertaista ja rajoitettua puutteellisten palvelujen lisäksi vanhempien asenteen ja toiminnan vuoksi (myös Ignagni 2011, 5). Lapsuudessa ja nuoruudessa vanhempien avun varassa oleminen oli ollut raskasta (myös Ahponen 2008). Vanhemmilta pyydetty ja heidän antamansa apu tuotti Annukalle osallisuuden sijaan ennemmin osattomuutta: *mää aina jouvuin kysymään, että viekkö ja haekko ja kusaakko*. Annukka oli ollut haluamattaan vanhemmistaan *riippuvainen*, minkä hän oli kokenut henkisesti *kuormittavana tekijänä*. Annukka kontekstoi osattomuuspuhettaan erityisesti vanhempiensa: *mihin vanhemmat suostuu mua viemään*. Lisäksi hän kontekstoi osattomuuspuhettaan sisaruksiinsa: *hirveen rajoitettua on ollu mun sisaruksillakin niin saati*

sitten mulla, kavereihinsa sekä yleisesti muihin nuoriin ja erityisesti muihin vammattomiin nuoriin nähden: mää en voinut tehdä semmosia asioita mitä normaalit nuoret ylleensä tekkee. Myös Urhonen (2011, 21–23) on todennut vammaisten nuorten vertaavan itseään muihin nuoriin ja heidän mahdollisuuksiinsa. Tätä vertaamista tapahtuu myös kielenkäytössä osallisuutta tai osattomuutta rakennettaessa.

Marja kuvasi osattomuuspuheensa sosiaalisessa kontekstissa, kuinka hän oli aiemmin joutunut turvautumaan omaisten apuun ulkopuolisen avun heikon saatavuuden vuoksi. Lisäksi Marja kuvasi tilanteita, joissa hän oli kokenut olevansa epätasavertaisessa asemassa suhteessa muihin vammaisiin ihmisiin, esimerkiksi vammaisyhdistystoiminnassa: *niitä ei kiinnosta pätäkääkään... saa itse apua kaikennäköstä, mutta jos joku toinen haluaa sitä apua, hän ei neuvo että miten saa... eivät huolehdi vammasten asioista.* Marjan osattomuuspuhe kontekstoitui myös viranomaisiin. Marja asetti haastattelupuheessaan itsensä *alistetun* ihmisen asemaan kuvatessaan, miten jotkut viranomaiset olivat yrittäneet *painostaa* häntä suostumaan vain rajattuihin palveluihin. Marja, Annukka ja Hannu kuvasivat kaikki, kuinka *päättäjät eivät riittäväällä tavalla ymmärrä* vammaisia ihmisiä. Osattomuuspuheen sosiaalisena kontekstina kuvattiin omaisten, viranomaisten ja muiden vammaisten ihmisten lisäksi muun muassa avustajien kiirettä sekä kanssaihminen asenteita.

Vammaiset ihmiset ovat puhumisen tapojensa perusteella usein sosiaalisissa konteksteissa ”taistelemassa” tai ”kamppailemassa” muita vastaan omaan elämäänsä liittyen (myös Eriksson 2008, 172–173; Hietala & Lavikainen 2010, 89). Taistelevainen näyttäytyy aineistoni perusteella jopa välttämättömänä. Näyttää myös siltä, että osallisuutta edeltää usein taistelevainen. Aineistossani osallisuuspuhetta edelsi usein osattomuuspuhe. Myös muutoin lähinnä osallisuusdiskurssissa puhunut Risto kertoi aiemmista ikävistä viranomaiskohtauksista. Riston mentyä lääkärin vastaanotolle yksin lääkäri oli kysynyt, *miksi tämä oli tullut vastaanotolle ilman saattajaa.* Sairaanhoidaja oli pahoitellut ja korjannut kysymystä: *miksi tämä oli tullut vastaanotolle ilman avustajaa.* Risto rakensi puhe-episodissaan tämän osattomuuspuheen lopulta osallisuuspuheeksi kerrottuaan lopulta terveydenhuollon viranomaisille: *mulla ei oo saattajaa, mää en oo menos hautaan...mää en tartte avustajaa, ei sitä pidä hoitaa vaan minua.*

Haastattelupuheessa viranomaisten jopa kuvattiin välittävän vain rahasta ja esimerkiksi *rahan vuoksi* yrittäneen vähentää vaikeavammaisen ihmisen palveluja. Annukan entisessä kotikunnassa sosiaaliviranomainen oli puhunut hänelle ja hänen vanhemmilleen määrärahojen vähydestä. Tämän *vähän määrärahoja* -kielellisen konstruktion avulla sosiaaliviranomainen oli pyrkinyt vähentämään Annukan palveluja ja tekemään puheellaan tämän toiminnan oikeutetuksi. Sosiaalityöntekijä oli retorisella määrärahapuheellaan saanut jopa Annukan vanhemmat osin vakuutetuiksi. Annukka kuvasi tilannetta seuraavasti: *sitten vanhemmatkin oli vaan silleen, että täällä on vähän määrärahoja, että pittää olla tyytyväinen siihen.* Myös Eriksson (2008, 115) on kuvannut vammaisista ihmisistä puhuttavan toisinaan taloudellisena kysymyksenä. Sosiaalityöntekijän puheessa Annukka oli kustannus:

tuli kunnalle älyttömän kalliiksi. Annukka ilmaisi jääneensä itse kuulemattomaksi sosiaalityöntekijän ja vanhempien välisissä keskusteluissa. Vaikeavammaisille lapsille ja nuorille saattaa käydä usein niin, että muut ihmiset kohdistavat huomionsaan ennemmin vanhemmille, kuin lapselle tai nuorelle itselleen (myös Devenney 2004, 366).

Vanhemmat määrittivät Annukan elämää hänen lapsuudessaan ja nuoruudessaan. Sosiaaliviranomaiset määrittivät puolestaan sen, mihin palveluihin Annukka oli oikeutettu. Annukka kuvasi olevansa riippuvainen myös henkilökohdaisesta avustajastaan: *mää oon aina kiinni toisessa ihmisessä.* Annukka kuvasi muiden ihmisten määrittelyjen kohteeksi joutumistaan: *mää oon aina kiinni siinä, mitä joku toinen määrittellee, mitä joku toinen sannoo, että mulla on oikeus saada.* Myös Devenney (2004) tutkimuksessa yhtenä representaatiokategoriana esiin tuli vammaisille ihmisille tulkittu riippuvaisuus ja tuen tarve. Devenney (2004) tulkitsi tämän liittyvän lääketieteellisen mallin mukaiseen tapaan representoida vammaisuutta. Hannu joutui jatkuvasti olemaan tarkkana, ettei avustaja ryhtynyt määrittämään Hannun toimintaa: *me tapellaan melkein päivittäin, että mitä mää saan tehdä hänen mielestään.* Hannu myös kuvasi, kuinka avustajat eivät ehdi tai halua kuulla vammaisia asiakkaitaan: *ei ymmärretä oikein asiaa, niin ei malteta kysyä ja oottaa niin kauan, että vastais vaikka sata kertaa, vaan pannaan sanat suuhun.*

Myös sosiaalisesti kontekstoituva osattomuusdiskurssi liittyy valtasuhteisiin. Vaikeavammaiset ihmiset joutuvat kamppailemaan omaa elämäänsä koskevasta vallasta erilaisissa sosiaalisissa suhteissa. Sosiaalisen diskurssin vahvuus kuvastaa, kuinka suuri merkitys ihmissuhteilla on ja kuinka ”todellisuutta” rakennetaan sosiaalisesti suhteessa muihin. Haastateltavani ilmaisivat joutuneensa kohtaamaan elämänsä eri vaiheissa itseensä kohdistuvaa muiden tekemää määrittelyä. Puheessaan haastateltavani kuitenkin myös itseään voimaannuttavasti rakensivat itseään ja osallisuuttaan pyrkimällä pois päin näistä määrittelyistä.

Osattomuuspuheen yhteiskunnallinen diskurssi

Kolmas haastattelupuheesta tunnistamani osattomuuspuheen kontekstikategoria oli vaikeavammaista ihmistä ympäröivien tilojen esteellisyyttä merkityksellistävä puhunta. Tähän kategoriaan liitin myös yhteiskuntaan ja sen tarjoamiin, mutta samalla rajaamiin palveluihin kontekstoituvan osattomuuspuheen. Nimesin tämän puhumisen tavan *yhteiskunnalliseksi osattomuusdiskurssiksi*. Haastateltavani representoivat osattomuutta muun muassa sopivien harrastusmahdollisuuksien puutteena, puutteellisina tai tarpeeseen nähden riittämättöminä palveluina sekä esteellisenä ympäristönä. Yhteiskunnallisessa diskurssissa osattomuutta ilmaistiin puhumalla esimerkiksi *riittämättömästä tuesta ja kohtuuttomista tilanteista* (myös Metteri 2003; 2004).

Yhteiskunnallisessa diskurssissa representoitujen diskurssikäytäntöjen tavoitteena on edelleen muokata yhteiskunnallista kontekstia (Fairclough 1997, 71).

Palvelupuutteita kuvattiin niiden riittämättömyyden lisäksi muun muassa avustajien kiireenä sekä puutteina itsemääräämisoikeudessa. Risto kuvasi, kuinka hän *ei saa valita itse avustajaansa, apua joutuu joskus odottamaan* kohtuuttoman pitkään ja asumisyksiköissä on *riittämätön määrä henkilökuntaa*. Toisaalta Risto ilmaisi *tyytyvänsä* odottamaan avun saamista. Ristolle riitti, että hänellä oli nykyisessä palvelutalossa *paremmat* palvelut kuin entisessä. Risto kuvasi myös, kuinka hänet aiemmin asumassaan palvelutalossa oli *yritetty pakottaa* osallistumaan talon päivätoimintaan riippumatta toiminnan sisällöstä: *ei kaikki kiinnostanu, mulla on omakin...elämä, niin ei aina jaksanu osallistua niihin*. Risto kertoi palvelutalon yrittäneen pakottaa häntä osallistumaan päivätoimintaan saadakseen kunnalta asiakaskohtaisen maksun: *piti osallistua vaikka ei halunnutkaan...sen maksun takia...mää tykkään tehdä asioita silloin kun itse haluaa*. Marja puolestaan kuvasi palvelupuutteita muun muassa kunnallisessa avustajapalvelussa: *mulle ilmoitettiin, että mulle ei tuukaan torstaina avustajaa*. Lisäksi Marja kuvasi palvelupuutteita kotihoidossa ja apuvälinepalveluissa. Annukka pohti yhdenvertaisuuden toteutumista palvelujen määrän rajallisuutta kritisoiden¹¹⁸: *kuinka monen tavallisen ihmisen elämä rajotettu silleen, että voi yheksän kertaa kuussa poistua kotoa*. Yhteiskunnalliseen osattomuusdiskurssiin liitin myös Annukan puheen avustajatuntien riittämättömyydestä: *koko ajan saa vaan laskia kaikki*.

Vaikeavammaiset ihmiset kontekstoivat osattomuuspuhettaan yhteiskuntaan voidakseen vaikuttaa. Joissakin prosesseissa osattomuuspuhe voi vähitellen tuottaa osallisuutta. Kuten Hacking (2009) on kirjoittanut, todellisuuden rakentuminen konstruktionismin näkökulmasta on lopputuloksen lisäksi aina sitä edeltänyt prosessi. Prosessit etenevät sekä yksilötasolla että yksilöä laajemmilla tasoilla. Osattomuuspuheen muuttuminen osallisuuspuheeksi tuli esille monessa kohtaa aineistoani. Toisaalta osattomuus- ja osallisuudiskurssit vaihtelivat haastattelupuheessa lyhyenkin puhe-episodin sisällä. Kaksi haastattelemaani naista korosti tulkintani mukaan puheessaan enemmän ja hegemonisemmin osattomuusdiskursseja, kuin haastattelemani miehet ja heistä erityisesti Risto. Aineistoni diskurssianalyysin perusteella vaikeavammaisten naisten osattomuuspuhe liittyi myös miesten puhetta useammin heihin itseensä ja heidän vammaisuuteensa eli rakentui vahvasti yksilödiskurssin kontekstissa. Reinikaisen (2007, 349) mukaan vammaiset naiset voivatkin määrittyä representaatioissa vammaisia miehiä vahvemmin vammaisuuden ja vammaisen ruumiin kautta. Tämä sukupuolten välinen kielenkäytössä **mahdollisesti** esiintyvä diskursiivinen ero voidaan myös liittää vammaisuuden eri malleihin. Pienessä aineistossani vaikeavammaisten miesten puhe oli enemmän vammaisuuden yhteiskunnallisen mallin mukaista, kun naisten puhumisen tapana esiille ennemmin sellaisia diskursseja ja representaatioita, jotka voidaan liittää yksilökeskeiseen vammaisuuden malliin.

118 Vammaispalvelulain perusteella asiointiin ja virkistykseen vaikeavammaiselle henkilölle on myönnettävä *vähintään* 18 yhdensuuntaista asioimis- ja virkistysmatkaa kuukaudessa, mutta usein kunnat ovat käyttäneet vähimmäismäärää myös ”enimmäismääränä”.

Osallisuuden representointi kontekstoitui vaikeavammaisten ihmisten haastattelupuheessa osattomuuspuhetta vastaavasti omaan itseen, muihin ihmisiin sekä palvelujärjestelmään. Kuvaan ensiksi tunnistamiani ja nimeämiäni osallisuutta representoivia, haastateltavieni itselleen puheessaan rakentamia identiteettejä. Identiteetti on toiminnallinen ja kielenkäyttöön sidoksissa oleva, ja eri tilanteissa yhden ja saman henkilön identiteetti voi rakentua erilaiseksi (Jokinen & Juhila 1999, 75; Hietala & Lavikainen 2010). Haastateltavani kuvasivat osallisuuttaan edistäneen oman asenteensa, oman toimintansa ja omien ominaisuuksiensa. He puhuivat itsestään muun muassa *rohkeina*, *sisukkaina* ja jopa *ilkeinä*, *kriittisinä*, *taistelijoina*, *positiivisina*, *sopeutujina* myönteisessä mielessä (vrt. osattomuuspuheen *pakotettu* sopeutujan positio) ja *aktiivisina* (taulukko 15).

Ronkaisen (1999, 37) mukaan esitämme itsemme eri tilanteissa erilaisiksi ja jopa vastakkaisiksi. Vaikeavammaisten ihmisten usein vasta osattomuusdiskurssien jälkeen itselleen rakentamat osallisuuskuvaukset olivat tulkintani mukaan ennemmin identiteettien ilmauksia, kuin osattomuusdiskurssissa yleensä subjekti-positioiksi tulkitsemani minuuden kuvaukset niihin vaikuttaneiden ulkoisten tekijöitten vuoksi. Identiteettejä rakentava osallisuuspuhe oli aineistossani enemmän sisäsyntyistä (myös Kulmala 2006). Näitä diskursiivisesti rakennettuja identiteettejä voidaan pitää vastadiskursseina (ks. Juhila 2004) osattomuuspuheelle. Vastadiskursseilla vaikeavammaiset haastateltavani pyrkivät kielenkäytössään pois vallitsevista ja ulkoapäin annetuista subjekti-asemista. Tätä vastadiskursseissa puhumista voidaan kutsua myös dynaamiseksi *identiteettityöksi* (esim. Sotkasiira 2013) tai *vas-tapuheeksi* (vammaistutkimuksessa esim. Ahponen 2008, 169). Ronkainen (1999, 74) on puolestaan kirjoittanut *identiteettitarinoista*. Haastateltavani representoivat itseään ja minuuttaan usein ensin osattomuusdiskurssin subjekti-positioissa, mutta lopulta pyrkivät puheessaan itseään voimaannuttaen kohti osallisuusidentiteettejä.

Taulukko 15. Haastattelupuheen osallisuusdiskurssissa tuotetut ja rakennetut identiteetit

Vaikeavammaisten ihmisten itselleen haastattelupuheen osallisuusdiskurssissa tuottamat identiteetit	
IDENTITEETTI	OSALLISUUSDISKURSSIN TOIMINNALLISUUS
Rohkea	osallisuus <i>rohkeana olemisena</i>
Sisukas	osallisuus <i>sisukkaana olemisena</i>
Aktiivinen	osallisuus <i>aktiivisena toimimisena</i>
Menestyjä	osallisuus <i>onnistumisena</i>
Kriittinen	osallisuus <i>uskaltamisena olla kriittinen</i>
Taistelija	osallisuus <i>kykynä ja jaksamisena taistella tarvittaessa</i>
Sopeutuja	osattomuus <i>positiivisena sopeutumisena</i>

Osallista, puheessa rakentuvaa identiteettiä kuvattiin aineistossani rohkeuteen, kriittisyyteen ja taistelemiseen tai toisaalta aktiivisuuteen, positiivisuuteen ja sopeutuvuuteen liittyvänä. Risto kuvasi itseään rohkeana, *positiivisena* ja positiivisessa mielessä sopeutuvaisena. *Rohkeus* oli Ristolle identiteetti, sillä hän ei puheessaan rakentanut rohkeuttaan ulkopuolisten tekijöitten avulla. Sen sijaan Marja kuvasi osallisuuttaan vahvistanutta kriittisyyttään *pakkona olla kriittinen*. Marja siis ilmaisi ulkopuolisten tahojen vaikuttaneen hänen kriittisen ihmisen identiteettiinsä, vaikka hän tulkitsikin kriittisyytensä nimenomaan omaksi vahvuudekseen. Riston tavoin myös Hannu rakensi puheessaan vahvasti *positiivista* itseään, mutta kuvasi myös, kuinka hän oli itse tietoisesti työstänyt asennettaan positiiviseksi eli se ei ollut sisäsyntyistä samalla tavoin kuin Riston kuvauksessa. Myös Riston puheen *sopeutumisesta* tulkitsin osallisuusdiskurssissa tapahtuvaksi. Ristolle sopeutuminen oli ihmisen positiivinen ominaisuus, *kyky sopeutua*. Risto ei kuvannut itseään vaaditun tai pakotetun sopeutumaan, kuten Marja osattomuusdiskurssissa teki.

Molemmilla haastattelemillani miehillä, Hannulla ja erityisesti Ristolla osallisuuspuhe oli koko haastatteluaineistoa tarkasteltaessa osattomuuspuhetta vahvempaa. Marjalla ja Annukalla puhediskurssien valtasuhteet olivat miehiin verrattuna erilaiset. Osallisuusdiskurssin subjektipositioista kriittisyys oli erityisesti Marjan voimavara. Annukan yksilödiskurssin osallisuuspuhe ja osallisuutta ilmaisevien identiteettien rakentaminen oli muita haastateltaviani vähäisempää. Annukka ei rakentanut minuuttaan osallisessa yksilödiskurssissa oikeastaan lainkaan lukuunottamatta yhtä omaa aktiivisuuttaan kuvaavaa lausetta: *mää oon kuitenkin semmonen ihminen kun mää niin keksin itelleni aina sitä tekemistä* sekä vammaisuuden ja sairauden negatiivisten vastapuheena toista lausetta: *se on vaan hidaste – se ei oo kokonaan niinku mikään rajote*. Tosin jälkimmäiseen vammaisuuden merkityksellistämiseen liittyvän vastapuheen rakentumiseen Annukka kuvasi avustajansa vaikuttaneen.

Risto kuvasi, *ettei hän tarvitse paljon apua* kodin ulkopuolisissa toiminnoissa. Tämä ilmaisee Riston positiivista asennetta, sillä Risto on liikunnallisesti erittäin vaikeavammaisen. Puhunnallaan Risto pyrki vakuuttamaan sekä itsensä että ulkopuoliset selviytymisestään ja toimintakykyisyydestään. Risto kuvasi olevansa vammaisuudestaan huolimatta yhdenvertainen eikä hänen puheessaan yhdenvertaisuutta estänyt avun pyytäminen muilta ihmisiltä, ei edes tuntemattomilta. Osattomuusdiskurssissa Annukka oli Riston puhetavasta poiketen ilmaissut olevansa muista ihmisistä riippuvainen. Risto ikään kuin puheessaan haastoi hegemonisina pidetyt vallitsevat diskurssit vaikeavammaisten ihmisten avuttomuudesta ja toivottomuudesta (myös Liggett 1997, 184). Kuten Watson (2002, 524) on kirjoittanut, vamman ei tarvitse vaikuttaa ihmisen identiteettiin, jos vamma ei ole ihmiselle itselleen merkityksellinen. Vamma ja vammaisuus voi olla normaaliutta. Avun pyytäminen oli osa Riston elämää.

1. Mää pääsen millon vaan liikkumaan täältä ulos, taksilla tai pyörätuolilla ajamaan, liikkumaan...

2. tai mää *pyydän* joltakin ohikulkijalta *apua*... *pyyvä kadulta apua niin kyllä aina joku auttaa*...

3. ”Mää oon *rohkia*.

4. ...mää oon aina kaikki asiat aatellu *positiivisesti*. Ja sitten jos tarviin *apua* niin *pyydän apua*. (Risto)

Vammaiset ihmiset ovat usein joutuneet käytännössä vaatimaan itselleen omaa elämänsä koskevaa valtaa (esim. Corbett 1997, 93). Marja oli puheessaan *sisuuntunut* ja lähtenyt hakemaan ja jopa vaatimaan tarvitsemiaan palveluja. Marja korosti nykyisyydestä puhuessaan enenevässä määrin osallisia identiteettejä ja osallisuusdiskursseja: *kukkaan ei jos minä en ite... että en minä enää tyydy kaikkeen*.

Sama teema saattoi liittyä sekä osattomuus- että osallisuuspuheeseen. Esimerkiksi taistelemisen saatettiin kuvata yhtäältä negaationa osattomuusdiskurssissa *taistelemiseen joutumisena*, mutta toisaalta osallisuusdiskurssissa *voimaa antavana taistelemisena* (myös Kulmala 2006). Hannu kuvasi osattomuusdiskurssissa tilanteita, joissa hän oli luovuttanut. Toisaalta Hannu puhui vastadiskurssissa osallisesti, että mikäli hän kokee jonkin asian itselleen *elintärkeäksi*, hän ei luovuta, vaan jatkaa taistelua: *en mää siitä luovu ihan eika painalluksella... mää en oo enää nykyään oikeestaan ollenkaan antanu periksi ja joutanu*. Osallisuuden rakentaminen ja oman toimijuuden merkitys tässä prosessissa voi tulla ilmaistuksi lyhyessäkin puhe-episodissa.

Hannu kuvasi viranomaisasioinnissa selviytymisen diplomaattista strategiaansa, jossa hän kerta toisensa jälkeen jaksoi selittää tarpeitaan: *minä oon koittanut rauhallisesti ja hermostumatta selittää... että jos mulle sanotaan että ei, niin minä sitten vähän aikaa aina ootan*. Hannu kuvasi olevansa *pitkäpinnainen järjestelmää vastaan taistelemisessa*. Hannu ilmaisi jonkinlaista byrokratiaa tarvittavan mahdollisten väärinkäytösten estämiseksi. Tämän vuoksi hän oli valmis kestäämään byrokratian negatiivisia ominaisuuksia: *mää tiedän, että siinä pyritään tekemään ne turhat pois... kun joku tekee väärin niin sitten muut kärsii. Onnistujan ja menestyjän identiteetti oli myös yksi Hannun puheessa erottamani osallisuuden representointitapa. Onnistuminen ja menestyminen liittyivät Hannun puheessa erityisesti hänen työhönsä: omasta mielestäni olen onnistunut aika hyvinkin siinä hommassa*.

Myös kuntoutuksen asiakkaina vaikeavammaiset ihmiset ovat osa kuvanneet *muuttuneensa tietoisesti* passiivisesta kuntoutettavasta aktiiviseksi, oman elämänsä asiantuntijaksi ja lakanneet olemasta ”kilttejä” (Puumalainen et.al. 2009, 81). Hannu korosti ihmisen oman aktiivisuuden merkitystä asioiden saavuttamisessa. Hannun tulkinnan mukaan jokaisen **vammaisuudesta riippumatta kuuluu aktiivisesti ajaa haluamiaan asioita**.

Ei mikään tule kotiin ja valmiina. Missään ei tapahu näin. (Hannu)

Tekemiäni tulkintoja vahvistavasti Devenneyn (2004) vammaisuuden sosiaalisia representaatioita analysoineessa tutkimuksessa tuli myös esille, vaikkakin

ei-vammaisten ihmisten tuottamana, vammaisuuden representoiminen rohkeutena ja päättäväisyytenä sekä taistelemisena. Devenney (2004) liitti nämä representaatiot vammaisuuden hyväntekeväisyysmalliin. Itse liitin rohkeuden ja taistelemisen nimeämäni osallisuuden yksilödiskurssiin.

Sosiaalisessa kontekstissa rakentuva osallisuuspuhe

Haastattelimieni vaikeavammaisten ihmisten osallisuuspuhe merkityksellistyi ja kontekstoitui myös suhteessa muihin ihmisiin. Nimesin tämän *osallisuuden sosiaaliseksi diskurssiksi*. Omaisten ja ystävien lisäksi osallisuutta kontekstoitui esimerkiksi Annukan puheessa tuttuun taksin kuljettajaan: *meillä on semmonen sopimus, että aina oli se missä vain jos mää tartten apua niin mää saan soittaa sille*. Annukka ei merkityksellistänytkään puheessaan osallisuutta tai osattomuutta vammaisuuttaan lukuun ottamatta juurikaan yksilödiskurssissa vaan ennemmin sosiaalisessa diskurssissa. Annukan osallisuuspuhe kontekstoitui erityisesti hänen nykyiseen henkilökohtaiseen avustajaansa. Lisäksi Annukka tulkitsi terapeutinsa itseään voimaannuttaneena ihmisenä. Annukka puhui avustajastaan *koulutettuna, tietävänä henkilönä, suurena turvana, henkisenä tukena, opettajana ja rohkaisijana*. Tietty avustaja oli saanut hänet *nauttimaan elämästä vammasta huolimatta*. Avustajasta puhuesaan Annukka käänsi aiemmin osattomuusdiskurssiin liittämäni vammaisuutensa representoimisenkin positiivisemmaksi. Avustaja oli saanut Annukan uskomaan, *ettei vamma ole rajoite vaan vain hidaste*. Vapaa-ajan avustajan saaminen aikoinaan oli *vapauttanut* hänet toimimaan. Annukka kertoi, ettei avustajan kanssa aina tarvinnut tehdä jotain konkreettista: *me ollaan vaan täällä ja jutellaan*.

On niinku oikeestaan ensimmäinen...avustaja sen jälkeen, joka on saanu mut jollakin tavalla tähän elämään kiinni ja nauttimaan elämästä. (Annukka)

Osallisuuden merkityksellistyminen tapahtui haastateltavieni puheessa usein ensin negaatioina, mutta toisaalta joissain puhe-episodeissa ja joillakin haastateltavilla myös suoraan. Marja kertoi negaation kautta, kuinka häntä olivat *voimaannuttaneet taistelut kotihoidon kanssa*. Toisaalta Marjan osallisuutta olivat auttaneet rakentamaan laitospäästötusjaksoilla ilman taistelua työntekijöiltä saadut neuvot. Marja kuvasi myös yksittäisen avustajan oma-aloitteisuutta, kun häneltä oli yllättäen peruttu avustaja-aika: *kun se avustaja kuuli siitä, niin se oli mennyt toimistolle ja sanonu että...* Hannua kuvasi aiemmin osattomuusdiskurssissa, kuinka henkilökohtainen avustaja pyrki määrittelemään häntä. Vastapuheena Hannu kuvasi omaa vahvuuttaan: *en minä oo koskaan myöntynyt siihen että mitä hän sanoo...kuunnellu oon toki, mutta minä oon se päätöksentekijä*. Risto kuvasi olevansa kaveri joittenkin avustajien kanssa, mutta tulkitsi tämän riippuvan vaikeavammaisen avustettavan omasta sosiaalisuuden asteesta. Risto ilmaisi olevansa *sosiaalisesti aktiivinen*.

Eräässä tarinassaan Marja kuvasi ensin osattomuusdiskurssissa, kuinka avustaja

oli pyrkinyt avustamistilanteessa määrittämään hänen toimintaansa, mutta representoi osallisuuskurssissa myöhemmin omaa vahvuuttaan. Tarinassa avustaja oli kuultuaan, että Marjan luona oli myös tämän poika, olettanut että poika avustaisi Marjaa. Marja kuitenkin ilmoitti avustajalle avustamisen olevan avustajan tehtävä: *mää sannoin, että ei tämä oo sitten tässä, että minä haluan kahvit!* Tarina sisälsi voimaantumisen ja osallisuuden prosessin. Vammaiset ihmiset joutuvat arjen kohtaamisissaan usein ensin ulossulkemisen kohteeksi, mikä näkyy muun muassa aliarvioimisena ja kohteena olemisena, mutta ollessaan itse riittävän valtaistuneita toimijoita, he pystyvät muuttamaan jo samassa vuorovaikutuksellisessa kohtaamisessa ulossulkemisen yrityksen omaksi vallakseen (myös Luukkainen 2008).

Haastatteleman vaikeavammaiset ihmiset puhuivat paljon taistelemisesta. Marja representoi taistelemisen sen negatiivisesta perusluonteesta huolimatta yksilöllisesti vahvistaneen häntä ja edesauttaneen häntä kohti osallisuutta. On mahdollisesti retorisesti voimaannuttavaa puhua itsestään taistelijana suhteessa valtaa omaaviin instansseihin. Taistelemisen lieenee osin myös yhteisöllistä. Yhteisöllisyys rakentaa osaltaan yksilöiden identiteettejä (esim. Tapani 2009, 10). Vaikeavammaiset ihmiset osallistavalla vastapuheellaan voimaannuttavat itseään sekä yksilöinä että yhteisönä ja pyrkivät kielenkäytöllään rakentamaan todellisuutta haluamaansa suuntaan.

Osallisuuden merkityksellistäminen yhteiskunnallisessa diskurssissa

Palveluilla oli suuri rooli haastateltavieni rakentaessa osallisuutta puheessaan. Palveluja koskevan myönteisen puheen liitin *yhteiskunnalliseen osallisuuskurssiin*. Marja kuvasi, miten osallistumismahdollisuudet olivat parantuneet kun hän sai uuden päätöksen henkilökohtaisesta avusta. Avun määrää lisättiin ja toteuttamistapaa muutettiin Marjan toiveiden mukaisesti: *että monta vuotta oon ollut täällä neljän seinän sisällä...että nyt tuntuu että ensimmäiset viikotahan minä...täällä itsekseen pyörittelin silmiä, että ei voi olla totta.*

Annukka merkityksellisti osallisuutta yhteiskunnallisessa diskurssissa muun muassa osallistumismahdollisuuksina ja erityisesti osallistumisena niille areenoille, minne vammaton väestökin osallistuu. Mahdollisuus valtavirtaan kuulumiseen rakentaa osallisuutta. Annukka ilmaisi osallisuustavoitteenaan olevan *samuu-*den vammattomien ihmisten kanssa. Annukka kuvasi palvelujen edesauttavan tätä ”osallisen samuuden” tavoittelemista.

...sitä enemmän se mahdollistaa meille semmosta osallistumista sinne yhteiskuntaan ja semmosta yhteenkuuluvuuden tunnetta ja johonkin ryhmään kuulumisen tunnetta ja ennen kaikkea muuhunkin ryhmään kuin johonkin semmosiin missä on pelkästään vain muita vammasia. Että mää koen kuitenkin jotenkin että meitä vammasia eristetään vieläkin hirveen paljon nykyaikanakin niistä normaali-ihmisistä ja...sitä pitäis laajentaa enemmän tonne vaikka toisaalta sekin on hyvä välillä että ollaan siinä omissa porukassa mutta silti mitä enemmän meitä

saadaan tuonne niinku yhteiskuntaan samanlaisiksi – vaikkei nyt ihan yhdenvertaisiksi ehkä siinä tilanteessa. (Annukka)

Annukka kuvasi yhteiskunnan toimillaan *haluavan* eristää vammaisia ihmisiä vammattomista, mikä tuottaa vammaisille ihmisille osattomuutta. Annukka näki merkityksellisenä vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuudet yhdenvertaisesti *kaikille* yhteiskunnan areenoille. Samalla, kun Annukka puheessaan retorisesti tavoitteli yhdenvertaisuutta vammaisten ja vammattomien ihmisten välille, rakensi hän puhunnassaan tosiasiallisesti myös diskursiivista erontekoa puhumalla vammattomista ihmisistä *normaali-ihmisinä* ja asettamalla puheessaan tavoitteeksi *samanlaisuuden* *vaikkei* kuitenkaan *aivan* yhdenvertaisuuden.

5.4 Sosiaaliviranomaisten kirjaamien palvelusuunnitelmien osallisuusdiskursseja

Tässä luvussa kuvaan ja tulkitSEN, millaisilla sanastoilla, ilmaisemisen ja kirjoittamisen tavoilla vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta representoitiin aineistoni palvelusuunnitelmissa. Palvelusuunnitelmat ovat sosiaaliviranomaisten kirjaamia, heidän asiakkaitaan koskevia dokumentteja. TulkitSEN ensin palvelusuunnitelmissa vaikeavammaisille ihmisille *asiakkuusdiskurssiksi* nimeämässäni diskurssissa rakennettuja asiakkuuden positioita. Toiseksi analysoin muita suunnitelmissa tunnistamani osallisuutta representoivia vahvoja diskursseja, joiksi nimesin erityisesti *vammaisuusdiskurssin* ja *toiminnallisen osallistumisen diskurssin*. Pohdin myös diskurssien valtasuhteita. Tekstit ovat kielenkäyttöä ja merkkien järjestelmää, jotka kuvastavat myös *merkitsijän* ja *merkityn* välistä suhdetta (Foucault [1966] 2010, 58) Esimerkiksi Kääriäisen (2003, 66) mukaan sosiaalityön asiakkaat joutuvat omassa asiansaan kilpailemaan asiantuntijoitien näkemysten kanssa. Sosiaalityöntekijät saattavat usein asiantuntijoiden lausunnoilla vakuutella teksteissään omaa näkemystään (emt.).

Hyödynnän analyysissäni muun muassa Faircloughin (1997, 264–269) kriittisen diskurssianalyysin ajatuksia pohtiessani, miten ja miksi palvelusuunnitelmien tekstit on kirjoitettu, kuinka niitä olisi voinut kirjoittaa toisin, mitkä ovat diskurssien valtasuhteet teksteissä, millä tavoilla niitä tullaan tulkitsemaan ja käyttämään, mihin laajaan yhteyteen kyseinen teksti kuuluu, mitkä ovat sen yhteiskunnalliset ehdot sekä millaisia vaikutuksia ja seurauksia sillä todennäköisesti on. Palvelusuunnitelmien tekstit kielenkäyttönä perustuvat erilaisten vaihtoehtojen välillä tehdyille valinnoille, joilla on yhteiskunnallinen ja kulttuurinen konteksti.

Sisällöllisesti suppeiden ja rakenteellisesti jäykkien palvelusuunnitelmien diskurssianalyysiin voidaan perustellusti suhtautua kriittisesti. Halusin kuitenkin monimenetelmällisen tutkimukseni viitekehyksessä palata vielä diskurssianalyysin keinoin ensimmäisen kvantitatiivisen osatutkimukseni pääaineistoon,

palvelusuunnitelmiin. Aineistoni palvelusuunnitelmat olivat tekstillisesti hyvin pelkistettyjä. Palvelusuunnitelmien kirjaukset eivät aina olleet edes kokonaisia lauseita. Tämä toi haasteita, mutta ei nähdäkseni ollut suoranainen este diskurssianalyysin soveltamiselle. Ilmaisullinen tapa voi aineistoni perusteella vaihdella sekä yhden suunnitelman sisällä että palvelusuunnitelmittain. Näitä vuosilta 2009–2011 olevia palvelusuunnitelmia leimasi yksinkertainen kielenkäyttö. Toisaalta Marja kiiteli vammaispalvelujen palvelusuunnitelmia, koska ne eivät olleet *kapulakieltä kuin Kelan kaavakkeet*.

Näissä neljän vaikeavammaisen ihmisen yhteensä viidessä palvelusuunnitelmassa kuvattiin vaikeavammaisen asiakkaana olevan ihmisen osallisuutta vain hauraasti. Palvelusuunnitelmissa ei esimerkiksi pääsääntöisesti kuvattu, miten kunkin osallisuus yksilöllisesti rakentuu eli mitkä asiat elämässä ovat hänelle merkityksellisiä, miten hän toivoo itseään kohdeltavan, avustettavan ja palvelunsa järjestettävän. Tämä on puute virallisessa diskurssissa tavoitellun asiakasosallisuuden näkökulmasta. Aineistoni palvelusuunnitelmiin oli kyllä kirjattu luettelonomaisesti vaikeavammaisen asiakkaan toiminnallisen osallistumisen kohteet (ks. myös luku 3) mutta ei sitä, miten hän osallistumisen kokee ja millä tavoin juuri tämä osallistuminen on hänelle merkityksellistä. Voidaan toki olettaa, että ihminen osallistuu sellaiseen toimintaan, jossa hän kokee osallisuutta. Kuitenkin haastatteluaineistostani oli jo käynyt ilmi, ettei näin aina ole. Ihminen voi kokea osattomuutta myös osallistuessaan ja jopa näennäisesti vertaistensa joukossa.

Vaikeavammaisen ihmisen osallisuus palvelusuunnitelmaa laadittaessa

Ennen varsinaista palvelusuunnitelmien tekstien analyysia, pohdin vaikeavammaisen ihmisen osallisuutta suunnitelmaa laadittaessa. Pohjola (1997) on korostanut asiakasosallisuutta lisäävänä tekijänä viranomaisten ja asiakkaiden välisissä kohtaamisissa olevan välittömän, aidosti kiinnostuneen palvelutilanteen. Parhaimmillaan palvelusuunnitelman tekeminen on vuorovaikutuksellinen luottamukseen perustuva prosessi, jossa asiakas saa palvelusuunnitelmalomakkeen jopa tutustuttavaksi etukäteen, palvelusuunnitelman tekemistä varten varataan riittävästi aikaa ja tarvittaessa useampia tapaamiskertoja sekä asiakas saa kommentoida keskeneräistäkin palvelusuunnitelmaa. Parhaimmillaan palvelusuunnitelman laatiminen on *yhdessä kirjoittamista*. Pahimmillaan asiakkaat eivät tunne tai ole edes tietoisia heille laadituista suunnitelmista (esim. Puumalainen 1993). Heikoimmillaan asiakkaana oleva ihminen jää osattomaksi jopa niissä tilanteissa, joita järjestelmän retoriikassa pidetään asiakasosallisuutta korostavina ja ilmaisevina.

Marjalle oli tehty suunnitelmia kotihoidossa ja vammaispalveluissa. Marja kertoi, ettei häntä oltu kuultu kotihoidon suunnitelmaa laadittaessa ja että kotihoidon suunnitelmaan oli sisällytetty virheellisiä tietoja. Kotihoidon hoito- ja palvelusuunnitelman yhdeksi laatijaksi oli esimerkiksi kirjattu henkilö, joka ei ollut enää kotihoidossa töissä. Suunnitelmasta myös puuttui Marjan kaipaama tieto mahdollisesta

itselleen nimitystä omahoitajasta. Suunnitelmaa tehtäessä kotihoidon edustaja ei ollut tehnyt muistiinpanoja, ja Marja oli saanut suunnitelman itselleen vasta sitä erikseen pyydettyään. Marja kertoi viimeisimmän kotihoidon suunnitelman tehdyn yllättäen puhelimitse, eikä hän sitä tehtäessä ollut edes selkeästi tietoinen kyseessä olevan nimenomaan hoito- ja palvelusuunnitelman laatiminen. Marja kuvasi, etteivät *kotihoidon suunnitelmat olleet edes suunnitelmia*, koska niistä puuttuivat hänen näkemyksensä. Vammaispalvelujen palvelusuunnitelmaa laadittaessa Marja kertoi tulleen kuulluksi. Marja oli saanut viimeisimpään vammaispalvelujen palvelusuunnitelmaansa kirjatuksi omia toiveitaan ja näkemyksiään. Palvelusuunnitelma oli laadittu etukäteen sovittuna ajankohtana Marjan kotona yhdessä *oman* sosiaalityöntekijän kanssa.

Esimerkin perusteella osallisuuden näkökulmasta palvelusuunnitelmaa laadittaessa asiakkaalle muodostuivat merkitykselliseksi suunnitelman sisällön lisäksi tietoisuus tilanteen tarkoituksesta, aidosti kuulluksi tulemisen tunne, mahdollisuus omien näkemysten ilmaisuun ja näiden ilmaisujen kirjaaminen sekä oikeelliset menettelytavat, kuten asiakkaan suorittama palvelusuunnitelman tarkistaminen, hyväksyminen ja allekirjoittaminen. Marja kuvasi palvelusuunnitelman merkityksellisyyttä myös siinä, että osa palveluntuottajista kieltäytyy suorittamasta sellaisia tehtäviä, joita ei ollut kirjattu palvelusuunnitelmaan. Marja kysyikin: *pittääkö ne kaikki lukiä siellä että ne tehään?* Marja ei vielä muutama vuosi sitten *uskaltanut* antaa palvelusuunnitelmista kriittistä palautetta. Vaikeavammaiset ihmiset sosiaalitoimen asiakkuudessa saattavat jännittää toiveittensa ilmaisemista viranomaiselle ja voivat suhtautua epävarmasti niiden toteutumiseen huolimatta vammaisten ihmisten oikeusdiskurssin vahvistumisesta. Myös Hannulle ja Ristolle olivat viimeaikaiset palvelusuunnitelmien tarkistamiset olleet merkityksellisiä. Suunnitelmien tarkistamisen yhteydessä he olivat saaneet lisättyä henkilökohtaisen avun määräänsä. Kuitenkaan palvelusuunnitelma ei merkityksellistynyt heille samanlaisena kuin Marjalle. Risto ei ollut edes lukenut palvelusuunnitelmaansa sen laatimisen jälkeen, vaikka oli ollut hyvin tyytyväinen sen laatimiseen. Useat haastateltavistani ilmaisivat palvelusuunnitelman laatimistilanteessa saaneensa *oman toiveensa menemään läpi*.

Palvelusuunnitelmien asiakkuusdiskurssit

Palvelusuunnitelmissa kirjoitetaan tosiasiallisesti sosiaalipalvelujen asiakkaista. Palvelusuunnitelmissa myös sanastollisesti kirjoitetaan usein *asiakkaasta*. Etsin aineistoni palvelusuunnitelmista tämän *asiakkuusdiskurssin* mukaisia ilmaisuja siitä, miten vaikeavammaisen asiakkaan omat näkemykset ja toiveet tulevat niissä esille. Niiranen (2002, 67) jakaa kansalaisen asiakkuuden palvelujärjestelmissä kolmeen erilaiseen, mutta osittain limittävään ulottuvuuteen: *kohdeasiakkuuteen, kuluttaja-asiakkuuteen ja palveluasiakkuuteen*. Kohdeasiakkuudessa asiakas nähdään palvelujen kohteena. Tähän ryhmään kuuluu myös asiakkaita, joilla ei ole muunlaiseen

kansalaisuuteen voimavaroja. Kuluttaja-asiakkuudessa korostuu valintojen tekemisen mahdollisuus. Palveluasiakkuudessa asiakkaalla on kohdeasiakkuutta aktiivisempi, mutta kuluttaja-asiakkuutta hauraampi rooli. (Niiranen 2002, 68–69.) Pohjola (1997, 168) on vastaavasti jakanut asiakkaan position *kohteena, välineenä tai subjektina* olemiseen.

Marjan palvelusuunnitelmassa hänen omat näkemyksensä tulivat esille lähinnä asioissa, joissa hän oli kokenut epäkohtia. Suunnitelmaan oli esimerkiksi kirjattu Marjan näkemyksiä apuvälinepalvelujensa puutteista: *kaksi manuaalipyörätuolia, jotka asiakkaan mielestä liian suuria, akkumopo joka on jo vanha... lisäksi liian suuri.* Lisäksi Marjan palvelusuunnitelmaan oli kirjattu hänen toiveensa henkilökohtaisen avun järjestämisen muuttamiseksi: *toivoo, että kotipalvelu vaihdetaan X-yritykseen... ja tarkistetaan.* Marjan palvelusuunnitelmassa käytettiin runsaasti ilmauksia *asiakkaan mielestä, asiakas uskoo ja asiakas kertoo.* Asiakkaan näkemysten ja toiveiden kirjaamisen palvelusuunnitelmaan voidaan tulkita sosiaaliviranomaisen pyrkimykseksi ilmaista asiakkaan osallisuutta. Palvelusuunnitelman toimeenpanon näkökulmasta olisi kuitenkin tarpeellista, että työntekijä tekstissään omalta osaltaan vahvistaisi asiakkaan näkemykset. Marjan palvelusuunnitelmassa jäi osittain auki, olivatko hänen suunnitelmassa dokumentoidut mielipiteensä, uskomuksensa ja kertomuksensa myös päätösvaltaisen ja järjestelmää edustavan sosiaalityöntekijän mielestä tosiasioita.

Marjan palvelusuunnitelmaan oli kirjattu hänen olevan *suhteellisen tyytyväinen* nykyisiin henkilökohtaista suoriutumistaan tukeviin palveluihin, vaikka haastattelussaan Marja oli kritisoinut kotihoidon palvelun lisäksi myös aiempaa henkilökohtaista apuaan. Henkilökohtaiseen apuun kohdistuvan kritiikin sijaan Marjan palvelusuunnitelmaan oli kirjattu runsaasti hänen apuvälinepalveluihin kohdistamaansa kritiikkiä. Suunnitelman kirjanneella sosiaalityöntekijällä ei ollut päätösvaltaa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineisiin. Järjestämisvastuu oli myös kirjattu palvelusuunnitelmaan: *apuvälineasioista vastaa lääkinnällinen kuntoutus ja sairaanhoitopiiri.* Tulkintani mukaan sosiaalityöntekijä halusi kunnioittaa asiakkaansa kriittistä näkemystä apuvälineistä kritiikin dokumentoimalla, mutta toisaalta koki tarpeelliseksi kielenkäytöllään ulkoistaa itsensä apuvälineitä koskevasta vastuusta ja päätöksenteosta. Sosiaalityöntekijä yhtyi suunnitelmassa varovasti asiakkaansa näkemykseen uuden apuvälineen tarpeellisuudesta: *uusi ja kevyempirakenteinen akkumopo toisi kodin ulkopuolella liikkumiseen helpotusta ja asiakas saattaisi uskaltaa liikkua itsenäistekin kodin ulkopuolella, kun liikkumisen apuvälineisiin voisi luottaa.* Tällainen kirjoittamisen tapa on kuitenkin selvästi vahvempi kannanotto sosiaalityöntekijältä, kuin pelkästään asiakkaan puheen referointi suunnitelmassa: *asiakkaan mielestä...*

Palvelusuunnitelman kirjausten perusteella Marjan kunnallisen kotihoidon palvelu päätettiin vaihtaa henkilökohtaisen avun ostopalveluun Marjan toiveiden mukaisesti: *kotipalvelun käyntejä muutetaan siten...* Samalla palvelun tuntimäärää lisättiin. Vaikeavammaisen asiakkaan osallisuutta ilmaistiin palvelusuunnitelmassa ensin hänen toiveidensa kirjaamisella ja sitä täydennettiin kirjaamalla

suunnitelmaan palvelupäätösten tekeminen näiden toiveiden mukaisesti. Marjan asiakkuuden subjektipositiota ei representoitu palvelusuunnitelmassa pelkkänä kohteena, vaan vähintään palveluasiakkuutena ja runsaasti dokumentoidun asiakaskritiikin perusteella osin jopa kuluttaja-asiakkuutena. Marjalla oli suunnitelman kirjausten perusteella mahdollisuus vaikuttaa. Suunnitelman perusteella Marja kuitenkin vain *toivoi* muutoksia. Muutokset jäivät toteutumisensa osalta muiden päätettäväksi. Henkilökohtaista apua koskevan päätöksen tekee palvelusuunnitelman kirjauksenkin perusteella nimenomaan sosiaalityöntekijä. Vahvaa kuluttaja-asiakkuutta representoivana subjektipositiona olisi palvelusuunnitelmaan voitu kirjata asiakkaan jopa vaativan, haluavan, muuttavan tai valitsevan.

Hannun palvelusuunnitelmassa tulivat esille hänen toiveensa vain kahdessa kohdassa. Suunnitelmaan oli kirjattu Hannun *hakevan asunnonmuutostoina sähköisen ovenaukaisukoneiston kauko-ohjainta sekä toista tukikaidetta kylpyhuoneeseen*. Perusteluiksi ensimmäiselle pyynnölle suunnitelmaan oli kirjattu *ongelmana tällä hetkellä olevan ehtiä oven edestä pois* ja toiselle pyynnölle: *tukikaiteen helpottaisivan suihkussa käyntiä ja WC-toimintoja*. Tulkitsen perustelujen kirjaamisen palvelusuunnitelmaan tukevan sekä vaikeavammaista asiakasta palvelun saamisessa että työntekijää palvelun myöntämisessä. Sosiaalityöntekijän on pystyttävä perustelemaan myös tekemänsä myönteiset päätökset ja siten tavallaan myös asiakaslähtöisen työn tekeminen. Hannun suunnitelmaan ei Marjan suunnitelmasta poiketen ollut kirjattu sitä tullaanko hänen pyyntöihinsä vastaamaan. Suunnitelmaan oli kirjattu vain, että *asiakas hakee*. Toisaalta työntekijä ei ollut kirjannut myöskään eriävää käsitystään¹¹⁹, joten voidaan olettaa hänen olleen Hannun kanssa samaa mieltä palvelun tarpeellisuudesta. Tämä jää kuitenkin suunnitelmassa epäselväksi. En kuitenkaan näe Hannun asiakkuuttakaan kuvatun palvelusuunnitelmassa pelkkänä kohteena olemisena, vaan tulkitsen ilmaisulla *asiakas hakee* sekä perustelujen kirjaamisella sosiaalityöntekijän pyrkineen kuvaamaan vaikeavammaisen asiakkaan toimijuutta ja hänen pyyntöjensä oikeutusta.

Annukan palvelusuunnitelmassa hänen omat toiveensa tulivat esille suunnitelman kodin ulkopuolista toimintaa käsittelevässä kohdassa. Palvelusuunnitelmaan oli kirjattu, että Annukka *haluaisi käydä tulevaisuudessa salibandyssä* ja että hän *haluaa pitää yhteyttä muihin kuin vammaisiinsa*. Harrastustoive oli kirjattu palvelusuunnitelmaan ehdollisena: *haluaisi*. Tämä jättää toiveen harrastuksen toteutumisesta vain avoimeksi, minkä ilmaisutavan voi tulkita representoivan asiakaslähtöisyyttä vain heikosti. Palvelusuunnitelmassa oli kuitenkin myöhemmin vastattu tähän toiveeseen kirjaamalla Annukalle myönnettäväksi lisäkuljetuspalvelumatkoja salibandyyn osallistumiseksi. Annukan yksilöllistä toivetta siitä, että hän *haluaa vapaa-ajallaan*

119 Aineistonkeruupaikkakunnalla itsekin toimivana sosiaalityöntekijänä viimeisimmän ohjeistuksen mukaan työntekijän on kirjattava palvelusuunnitelmaan myös oma näkemyksensä tai asiakkaalle esittämänsä vaihtoehdot, mikäli hänen näkemyksensä ei ole yhteneväinen asiakkaan näkemyksen kanssa.

pitää yhteyttä muihin kuin vammaisiin, oli palvelusuunnitelmassa kuvattu ilman ehdollista muotoa. Yksilöllisen osallisuuden kannalta tämä on merkittävä ja rohkeakin representaatio. Sosiaalityöntekijä mahdollisesti ilmaisi tämän yleisen tavan viettää vapaa-aikaa Annukan omana jo toteutuneena päätöksenä (*haluaa*), mutta näki tietystä harrastuksessa käymisen vaativan Annukan toiveen ja päätöksen lisäksi myös palveluja toteutuakseen (*haluasi*).

Annukan palvelusuunnitelman palvelutarvearvio-osioon oli kirjattu asiakkaan näkemyksen ja sosiaalityöntekijän näkemyksen sijaan merkityksellisenä tieto uudesta lääkärintoimituksesta, jossa oli annettu suositus liittyen Annukan lisäantyneeseen henkilökohtaisen avun tarpeeseen: *lääkärintodistuksen mukaan asiakkaan henkilökohtaisen avun tarve on 60 t/vk noin puolen vuoden ajan*. Lääkärintoimitukseen viittamisen jälkeen palvelusuunnitelman suunnitelmaosioon oli kirjattu sosiaalityöntekijän päätös, joka oli täsmälleen sama, mitä lääkärintoimituksessa oli suositeltu: *myönnetään ajalle [puoli vuotta] avustusta henkilökohtaisen avustajan palkkaukseen 40 tuntia viikossa päivittäiseen toimintaan ja 20 tuntia viikossa opiskeluun*. Tämä antaa kuvan, että palvelusuunnitelmiin voidaan joskus kirjata ennemmin niin sanottujen asiantuntijoiden näkemyksiä asiakkaan tarpeesta, kuin asiakkaan itsensä esittämiä näkemyksiä ja arvioita (myös Kari & Puukka 2001; Kääriäinen 2003). Asiakkaan itsensä ilmaisema palvelutarve ei aina ole riittävä peruste sosiaaliviranomaisen myönteiselle päätöksenteolle. Tämä ote Annukan palvelusuunnitelmasta voidaan tulkita esimerkiksi retorisesta tekstistä, jossa sosiaalityöntekijän on suunnitelmassa todistettava ja vakuutettava, millä perusteilla hän lisää asiakkaansa palvelua. Tällainen retoriikka ei ensisijaisesti korosta asiakkaan osallisuutta, vaan ennemmin suojaa palvelujärjestelmää ja sen työntekijöitä.

Annukalle palvelusuunnitelmassa sosiaaliviranomaisen rakentama asiakkuuden subjektipositio oli tältä osin olla asiantuntijoitten arvion ja päätöksenteon *kohde*. Lisäksi sosiaalityöntekijä oli kirjannut palvelusuunnitelmaan että: *asiakkaan tilanne tarkistetaan sairaalassa*. Kohdeasiakkuuden lisäksi aineistoesimerkki kertoo, että asiantuntijadiskurssi, esimerkiksi juuri lääketieteellinen diskurssi tai eräänlainen foucaultilainen ([1969] 2005) *klininen diskurssi* voi vammaisten ja erityisesti vaikeavammaisten ihmisten palveluja järjestettäessä olla sekä asiakaslähtöistä diskurssia että sosiaalityön omaa diskurssia vahvempi. Ahponen (2008, 194) on kirjoittanut *institutionalisoiduista* elämäntilanteista. On mahdollista, että myönteisen päätöksen tekoa arastellut, mutta asiakkaansa auttamista haluava sosiaalityöntekijä itse kaipasi lääkärin ”määräystä”, ennen kuin uskalsi lisätä asiakkaansa palvelua. Lääkärin näkemyksen palvelusuunnitelmaan kirjaamisen voidaan positiivisessa tulkinnassa kertovan dokumentin *moniäänisyydestä* (ks. Kääriäinen 2003). Eman sipatorisessa ja kriittisessä tulkinnassa korostuu kuitenkin moniäänisyyden sijaan vaikeavammaisen asiakkaan äänen heikoksi jääminen.

Palvelun myöntämisen ja lisäämisen perusteeksi ei aina riitä vaikeavammaisen asiakkaan oma näkemys, sosiaalityöntekijän näkemys tai nämä yhdessä, vaan dokumentoituja ja dokumentoitavia perusteita haetaan myös muualta, tässä

tapauksessa erikoissairaanhoidon lääkäriltä (myös Teittinen 2000, 49). Asiakkaan ja sosiaalityöntekijän näkemysten kirjaamatta jääminen kertoo sekä asiakkaan että sosiaalityön heikkona representoitumisesta. Useat kirjoittajat ovat todenneet, että lääketiede on vahvasti määrittänyt palvelujen saantia diagnostisoinnillaan (esimerkiksi Teittinen 2006a, 13; Vehkakoski 2006, 240; Martin 2012, 205.) Kääriäinen (2003, 77) on myös pohtinut, estääkö sosiaalityöntekijän usein ”välittäjän” roolissa toimiminen sitä, etteivät sosiaalityön teksteissä sosiaalityöntekijät tee useinkaan omia määrittelyjään. Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijät eivät kuitenkaan työskentele ensisijaisesti välittäjinä vaan suoraan päätöksentekijöinä.

Bourdieu (1998, 105) ajatusten mukaan lääkärinlausunto voidaan määritellä kuuluvaksi virallisten, symbolisesti tehokkaiden diskurssien luokkaan, koska sen on tehnyt yhteisesti ja yleisesti tunnustettu henkilö, lääkäri. Asiantuntijadiskurssia voidaan tulkita myös Bourdieun (1985, 224) ajatuksin ”älyllisenä rasismina”, jossa niin sanotut asiantuntijat tosiasiaassa diskursiivisilla puheillaan ja kirjoituksillaan marginalisoivat, vahvistavat sosiaalisia eroja ja jo hallitsevien valtaa, vaikka saattavat samalla puhua pyytettömyyden, vilpittömyyden ja emansipatorisuuden positiosta käsin. Annukan palvelusuunnitelmassa dokumentoitu medikaalinen diskurssi toisaalta korosti asiakkaan vaikeavammaisuutta ja avun tarpeita, mutta toisaalta edesauttoi häntä saamaan tarvitsemansa palvelun.

Palvelusuunnitelmissa asiakkaille representoivat asiakkuuspositiot vaihtelevat myös työntekijöittäin. Sekä Marjan että Annukan palvelusuunnitelmia oli tarkistettu kun he olivat kokeneet henkilökohtaisen avun tarpeensa lisääntyneen. Marjan henkilökohtaisen avun määrää muutti kuitenkin palvelusuunnitelman kirjausten perusteella hänen oma sosiaalityöntekijänsä ilman muiden asiantuntijoiden tuottamaa oikeutusta. Annukan henkilökohtaisen avun määrää toinen sosiaalityöntekijä lisäsi vasta saamansa, ja mahdollisesti jopa itse pyytämänsä lääkärinlausunnon perusteella.

Riston palvelusuunnitelmassa hänen omia näkemyksiään, toiveitaan tai tavoitteitaan ei ollut kirjattu erikseen lainkaan. Joko Riston ja hänen tuolloisen sosiaalityöntekijänsä näkemys on ollut täysin yhteinen tai sitten palvelusuunnitelmassa representoitui lähinnä työntekijöitten ääni ja näkemys Riston tilanteesta. Risto on liikunnallisesti hyvin vaikeavammainen ja lisäksi puhevammainen ihminen. Palvelusuunnitelmaa laadittaessa sen kirjausten perusteella läsnä olivat olleet Riston lisäksi hänen sosiaalityöntekijänsä sekä palveluntuottajan edustaja. Riston palvelusuunnitelman sisältöön ja siinä tapahtuvaan kielenkäyttöön vaikutti todennäköisesti myös suunnitelman laatimisajankohta. Riston palvelusuunnitelmaa oli tarkistettu vuonna 2010, jolloin aineistonkeruupaikkakunnalla ei ollut vielä käytössä nykyinen, uudistettu palvelusuunnitelmalomake, jossa on muun muassa erikseen otsikko asiakkaan omien toiveiden kirjaamiseksi. Palvelusuunnitelmalomakkeen otsikkovalinnoilla on suuri merkitys palvelusuunnitelmien kirjauksille. Tietänyttypisten otsikkojen avulla asiakkaita voidaan representoida kohteitten sijaan myös palveltavina asiakkaina, aktiivisina toimijoina ja jopa kuluttajina. Pohjolan (1997,

185) mukaan juuri kieli luo avaimen asiakkaan määrittymiseen ja samalla myös pohjan asiakkaasta välittämisen asteelle. Pohjolan (emt., 185) mukaan asiakkaat odottavat palveluilta henkilökohtaista suhdetta, yksilöllisyyttä ja välittämistä. Palvelujärjestelmän asiakkaana oleva vaikeavammaisen ihminen nimettiin näissä viidessä palvelusuunnitelmassa joko *asiakkaaksi* tai *henkilöksi*. Näissä suunnitelmissa asiakasta ei kutsuttu nimeltä¹²⁰. Palvelusuunnitelmien tekstit pysyvät näin mahdollisesti ammatillisimpana, mutta samalla etäämpinä.

Vammaisuusdiskurssi toimintakyvttömyyden ja -kykyisyyden vuoropuheluna

Toinen vahvaksi tunnistamani kirjoittamisen tapa näissä palvelusuunnitelmissa oli *vammaisuusdiskurssiksi* nimeämäni diskurssi. Aineistonkeruupaikkakunnan vammaispalvelujen palvelusuunnitelmassa on otsikko, jonka alla kuvataan vammaisen asiakkaan toimintakykyä ja avun tarvetta sekä kokonaisuutena että jaettuna eri toimintoihin (ADL ja IADL¹²¹). Palvelusuunnitelmalomake ohjaa sitä, miten vaikeavammaista ihmistä suunnitelmissa representoidaan. Aineistoni palvelusuunnitelmissa rakennettiin vammaisuutta ja erityisesti vaikeavammaisuutta *ongelmana*, *toimintakyvttömyytenä* ja *avun tarpeita synnyttävänä tilana*. Tällainen representoinen tapa tapahtuu tulkintani mukaan osattomuusdiskurssissa.

Analysoimistani palvelusuunnitelmista puuttuivat yleensä vaikeavammaisten ihmisten omat näkemykset vammastaan, vammaisuudestaan ja siihen liittyvästä avun tarpeesta eli toimintakyvystä. Avun tarpeita oli kyllä kuvattu ja mahdollisesti kuvaus oli usein asiakkaan ja työntekijän yhteinen koska myöskään työntekijän eriävää mielipidettä ei ollut kirjattu. Väärien tulkintojen välttämiseksi olisi kuitenkin hyvä dokumentoida, kenen näkemyksestä kulloinkin on kyse. Oma vamma ja vammaisuus näyttäytyvät eri ihmisille eri tavoin, siksi myös vaikeavammaisen asiakkaan omaa näkemystä vammaisuudestaan olisi perusteltua aukikirjoittaa. Esimerkiksi Risto totesi haastattelussaan että vammaisuudella ei ollut hänelle itselleen merkitystä, mutta sosiaalityöntekijän kirjaamassa palvelusuunnitelmassa Riston vammaisuutta ja nimenomaan hänen vaikeavammaisuuttaan korostettiin.

Aineistoni palvelusuunnitelmissa vammaa ja vammaisuutta representoitiin lähinnä luettelemalla asiakkaan diagnoosit (vamma) sekä kuvaamalla asiakkaan toisen henkilön avun tarvetta eri toiminnoissa (vammasta aiheutuva toiminnallinen haitta eli toimintakyky). Lämsä (2009, 182) on todennut, että sosiaalihuollon asiakirjoissa asiakkuuspuhe onkin pääsääntöisesti ongelmapuhetta. Sosiaaliviranomaisilla, kuten muillakin asiantuntijoilla, on tapana määritellä asiakasta kielenkäytöllään tämän toiseutta korostaen (Pohjola 1997, 173). Asiantuntijat pitävät helposti vammaisuutta ongelmallisuutta kuvaavana sosiaalisena kategoriana, jota

120 Kokemukseni perusteella kehitysvammaisia ihmisiä kutsutaan melko usein palvelusuunnitelmissa etunimellä.

121 ADL = Activities of daily living. IADL = Instrumental activities of daily living.

verrataan niin sanottuun normaaliuteen ja jota erottelua tehdään palvelujen järjestämisen oikeuttamiseksi (Nouko-Juvonen 2000, 30).

Näissä neljän vaikeavammaisen ihmisen yhteensä viidessä palvelusuunnitelmassa korostui tulkintani mukaan *osattomuusdiskurssin* mukainen kirjoittamisen tapa, joka korosti vammaisuuden ja vammaisen ihmisen representoimista ongelmana (osattomuus toimintakyvyttömyytenä). Vammaisuus myös omat voimavarat huomioivana toimintakykyisyyden tunnistamisena ja nimeämisenä olisi kuitenkin osallistava positiivinen vastadiskurssi perinteiselle tavalle representoida vammaisuutta. Vaikeavammaisella ihmisellä voi olla paljonkin voimavaroja, viime kädessä päättösvalta omissa asioissaan. Perinteisessä vammaisuusdiskurssissa vaikeavammaiset ihmiset kuvataan ”normaalista” poikkeavina. Sosiaaliviranomaisilla on mahdollisuus vaikuttaa vaikeavammaisten ihmisten osallisuuteen palvelusuunnitelmien representoimistapojen kautta.

Vammaisuuden osattomuusdiskurssissa tapahtuvasta kuvaamisesta ja toimintakyvyttömyyden hegemonisesta representoinnista huolimatta myös toimintakykyisyyttä oli osassa palvelusuunnitelmia jossakin määrin representoitu. Toimintakyvyttömyys- ja toimintakykyisyysdiskurssit kävivät palvelusuunnitelmissa ikään kuin eräänlaista valtasuhdepeliä kuitenkin siten, että toimintakyvyttömyyden representaatiot olivat vahvempia ja ne tuotiin palvelusuunnitelmissa yleensä esille toimintakykyisyyden ja voimavarojen kuvauksia aiemmin. Diskurssien valtasuhteet näyttivät palvelusuunnitelmissa vaihtelevan myös riippuen siitä, kuka suunnitelman oli kirjannut. Muista suunnitelmista poiketen Marjan palvelusuunnitelmassa hänen omia voimavarojaan kuvattiin lähes säännönmukaisesti ennen avun tarpeiden kuvaamista.

Riston palvelusuunnitelmassa representoitiin hänen vammaisuuttaan ja erityisesti vaikeavammaisuuttaan vahvasti negaatioina: *vaikea tetraplegia, pakkoliikkeiden vuoksi kädet ja jalat on sidottu yhteen, puhevamman vuoksi*. Kuitenkin vammaisuuden ongelmana representoimisen jälkeen suunnitelmassa kuvattiin myös Riston toimintakykyisyyttä ja selviytymistä: *hän selviytyy osin itsenäisesti pyytämällä apua* sekä korostettiin hänen hyvää psyykkistä toimintakykyään: *henkisesti vireä, täysin normaali, erittäin sosiaalinen*.

Asiakas hoitaa raha-asiat itsenäisesti avustajan avustamana...

Ruokakaupassakin hän selviytyy osin itsenäisesti pyytämällä apua kaupan henkilökunnalta...

Pyörätuoliin päästyään suoriutuu pääosin itsenäisesti kotona ja kodin ulkopuolella.

Ruoan valmistaa avustaja, asiakas käy itse ostamassa ruoan.

Avustaja annostelee lääkkeitä ja antaa ne asiakkaalle. Asiakas uusii itse reseptit ja käy ostamassa ne apteekista. (Riston palvelusuunnitelma).

Vammaisuus ensisijaisesti osattomuusdiskurssissa kirjoitettuna on vammaisuuden yksilökeskeisen, mekanistisen ja lääketieteellisen näkökulman mukainen. Siinä

korostuu vammaisuudesta aiheutuva avun tarve ja vammaisuuden problemaattisuus. Vammaisuutta representoitiin Riston palvelusuunnitelmassa tekemällä eroa niin sanottuun ”normaaliin”. Sosiaalityöntekijä halusi kirjoittamisellaan korostaa, että fyysisesti liikuntavammainen asiakas oli kognitiiviselta toimintakyvyltään *normaali* ja *henkisesti vireä*. Palvelusuunnitelmaan oli kirjattu Ristolla olevan nimenomaan *vaikea-asteinen tetraplegia* sen sijaan, että suunnitelmaan olisi kirjattu pelkkä diagnoosi, tetraplegia. Sen lisäksi, että Ristoa representoitiin palvelusuunnitelmassa erontekona ”normaaliin”, häntä representoitiin myös vaikeavammaisena erontekona ”pelkästään” vammaiseen ihmiseen. Vamman vaikea-asteisuuden korostaminen voi myös toimia konstruoituna perusteluna tiettyjen palvelujen myöntämiselle (myös Nouko-Juvonen 2000).

Myös Annukan palvelusuunnitelmassa näkyi toimintakyvyttömyyden ja toimintakykyisyyden diskurssien vuoropuhelu. Suunnitelmassa esimerkiksi kuvattiin Annukan avun tarvetta ruokaostosten tekemisessä ja ruoan laittamisessa, mutta toisaalta sen jälkeen kuvattiin, kuinka Annukka voi olla mukana ruoan valmistilanteessa ja hän pystyy syömään ilman apua: *asiakas pystyy itse lämmittämään ruokaa mikrossa ja jonkin verran myös hellalla... syöminen onnistuu asiakkaalta itsenäisesti*. Marjan palvelusuunnitelmassa korostettiin muista aineistoni suunnitelmista poiketen melko vahvasti vaikeavammaisen ihmisen omaa toimintakykyisyyttä. Monessa kohtaa sosiaalityöntekijä oli kirjannut ensin sen, mistä Marja suoriutui itse. Myös Hannun palvelusuunnitelmassa kuvattiin jonkin verran osallisuusdiskurssin mukaista vammaisen ihmisen omaa toimintakykyä: *asiakas hoitaa raha-asiansa itsenäisesti, asiakas kykenee kävelemään joitakin metrejä, asiakas selviytyy kotona itsenäisesti, lääkehuolto itsenäisesti ja pyykinhuolto itsenäisesti*. Toisaalta toimintakykyisyyden kuvaamisen palvelusuunnitelmissa voidaan kriittisesti tulkita ilmaisevan myös sosiaalityöntekijän näkemystä siitä, että ainakaan näihin toimintoihin vammaiselle asiakkaalle ei tarvitse myöntää palveluja. Ilmaisutavat aineistoni palvelusuunnitelmissa näyttivät liittyvän sekä siihen, kenen palvelusuunnitelmasta oli kyse että siihen, kuka työntekijä suunnitelman oli kirjannut. Palvelusuunnitelmien teksteissä tulivat esille, vaikkakin strukturoidun lomakkeen kontekstissa vain hauraina, sekä asiakkaan että työntekijän yksilölliset asenteet ja toimijuudet.

Palvelusuunnitelmissa ei juurikaan representoitu vaikeavammaisen ihmisen osallisuutta toimintakykyisyytenä ilman toimintakyvyttömyyden kuvaamista. Esimerkiksi Ristoa representoitiin palvelusuunnitelmassa ensin vaikeavammaisuutta korostamalla: *tarvitsee kaikissa päivittäisissä perustoiminnoissa toisen henkilön apua... hänen kätensä ja jalkansa on sidottu yhteen tuolissa istuessa*. Vasta tämän jälkeen vastadiskurssissa suunnitelmaan oli kirjattu, että Risto selviytyy osasta toimintoja apuvälineiden avulla osittain itsenäisesti tai ainakin apua pyytämällä. Tämä on diskurssiivisesti ristiriitaista, mutta toisaalta edustaa samansuuntaista representoimisen tapaa kuin vaikeavammaisten ihmisten itsensä tuottamassa haastatteluaineistossa. Myös haastatteluaineistossa osallisuutta rakennettiin usein osattomuuden kuvausten jälkeen ja niiden kautta.

Riston palvelusuunnitelmassa sosiaalityöntekijä korosti asiakkaansa vammaisuutta, normaalista poikkeavuutta ja toimintakyvyttömyyttä. Tässä mielessä usein vammattomien ihmisten toimesta tehty vammaisten ihmisten representoiminen ei ole merkittävästi muuttunut. Jo 1200- ja 1300-luvulla vammaisuus määriteltiin ensisijaisesti kuvailemalla mahdollisimman tarkasti vamman aiheuttamia toimintarajoitteita, kuten liikunta- ja kommunikaatiovaikeuksia (Kuuliala 2013). Tämän retorisen vaikeavammaisuuden kuvaamisen jälkeen sosiaalityöntekijä oli kuitenkin halunnut kuvata myös Riston voimavaroina hänen omatoimisuuttaan ja itsenäisyyttään, joissa suuri merkitys oli hänen yksilöllisillä ominaisuuksillaan ja elämänasenteellaan. Lämsän (2009, 194) mukaan ilman sosiaalihuollon asiakirjojen ongelmapuhetta sosiaalityö itsessään ei olisi mielekästä eikä tarvittaisi ratkaisupuhettakaan. Tämä kuitenkin edelleen herättää kysymyksen siitä, tehdäänkö palvelusuunnitelmia ensisijaisesti asiakasta vai palvelujärjestelmää varten. Toki asiakas voi tarvita palvelusuunnitelmassa virallisesti hyväksytyllä tavalla dokumentoidun perustelun palvelutarpeilleen, mutta toisaalta hän tarvitsee tämän vain järjestelmän ja sen tekemien määrittelyjen vuoksi, järjestelmän järjestämisvastuulla olevat palvelut saadakseen.

Aineistoni palvelusuunnitelmissa ei ollut kirjattu, miten vaikeavammaisen ihminen itse kuvaa vammaansa. Ainoastaan yhdessä kohtaa Hannun palvelusuunnitelmaa dokumentoitiin myös asiakkaan näkemystä vammastaan. Palvelusuunnitelmaan oli kirjattu ensin Hannun ja työntekijän mahdollisesti yhteisesti jakama käsitys Hannun toimintakyvystä ja sen jälkeen Hannun oma kuvaus kivuistaan ja selviytymisen ongelmistaan: *asiakas kertoo, että hänellä on särkyjä ja liikuntarajoitteisuutta*. Kuten aiemmin asiakkuusdiskurssissa, emme tiedä, pyrkikö työntekijä tietoisesti tai tiedostamattaan kyseenalaistamaan asiakkaan representoiman kivun ja liikuntarajoitteisuuden palvelusuunnitelmaan kirjaamallaan ilmaisulla *asiakas kertoo*. Vaikka palvelusuunnitelmat ovat sekä asiakkaiden että työntekijöiden allekirjoituksillaan hyväksymiä, emme voi tällaisten epäselvien kirjaamistapojen perusteella varmuudella tietää, ovatko ilmaisut asiakkaan ja työntekijöiden jaettuja näkemyksiä, työntekijän näkemyksiä vai asiakkaan näkemyksiä. Pelkkää *kertomista* selkeämpiä ja asiakasosallisempia ilmaisuja näissä suunnitelmissa olivat sellaiset ilmaisut kuin *asiakas on*, *asiakas tarvitsee*, *asiakasta on autettava* tai *asiakas pystyy*.

Osattomuusdiskurssissa tapahtuvan vammaisuuden problemaattisuuden korostamisen sijaan tai vähintään sen rinnalla palvelusuunnitelmissa voitaisiin kuvata enemmän asiakkaana olevan ihmisen yksilöllisiä voimavaroja. Tämä voisi edesauttaa vammaisten ihmisten osallisuuden rakentamista. Ongelmakeskeinen representaatio voi vaikeuttaa ylipäättään osallisuuden mahdollisuuksien tunnistamista. Toisaalta ongelmapuhetta ja -tekstiäkin tarvittaneen palvelujen järjestämiseksi. Se, miten ihminen itselleen laaditun palvelusuunnitelman tekstilliset ilmaisut kokee, on yksilöllistä. Marja tulkitsee suunnitelmissa tapahtuvaa vaikeavammaisen ihmisen selviytymisongelmien korostamista koskien: *toisia ne vahvistaa, toisia latistaa*.

Kolmas aineistoni palvelusuunnitelmista tunnistamani ja nimeämäni vahva diskurssi oli *toiminnallisen osallistumisen diskurssi*. Tulkitsin toiminnallisen diskurssin kuvastavan ensisijaisesti *osallisuusdiskurssia* siitä huolimatta, että näissä palvelusuunnitelmissa oli kuvattu vain melko luettelonomaisesti vaikeavammaisen ihmisen toiminnallisen osallistumisen kohteita. Toiminnallisen osallistumisen diskurssin vahvuuteen vaikuttaa palvelusuunnitelman strukturoitu otsikkorakenne. Palvelusuunnitelmalomakkeissa aineistonkeruupaikkakunnalla on erillinen otsikko, jonka alle kirjataan asiakkaan ajantasainen elämäntoiminta. Otsikko on nimeltään *Työ ja opiskelu sekä muu kodin ulkopuolinen toiminta*. Näissä palvelusuunnitelmissa keskityttiin nykytilanteen kuvaukseen. Suunnitelmissa ei juurikaan kuvattu vaikeavammaisen ihmisen aiempaa elämäntoimintaa, kuten koulutus- tai työhistoriaa. Tämä tuli esille jo ensimmäisessä, kvantitatiivisessa osatutkimuksessa, jossa asiakasrekisteriaineistosta puuttui paljon tietoa nimenomaan aiemmasta osallistumisesta. Pidän tätä puutteena, sillä aiemmalla on merkitys nykyisyydelle ja sen ymmärtämiselle. Aiemman elämänhistorian merkitys tuli esille myös toisen osatutkimuksen haastattelujen analyysissa.

Kukaan tässä diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa mukana olleista vaikeavammaisista ihmisistä ei käynyt palkkatyössä. Palvelusuunnitelmiin oli kirjattu mahdollinen opiskelu, työ- ja päivätoimintoihin osallistuminen, erilaiset harrastukset ja muut vapaa-ajan viettotavat sekä mahdollinen yhdistystoiminta. Palvelutalossa asuvan Riston palvelusuunnitelmassa mielenkiintoista oli myös merkityksellistetty kuvaus siitä, että Riston toiminnallinen osallistuminen kohdistuu sekä yhteisöllisesti palvelutalon sisälle, mutta toisaalta paljon palvelutalon ulkopuolelle. Palvelutalon ulkopuolella tapahtuva osallistuminen on todennäköisesti palvelutalon sisällä tapahtuvaa osallistumista yksilöllisempää (aineistokatkelman 3. rivi).

- 1. Asiakas harrastaa elokuvissa käyntiä, hän kuuntelee musiikkia ja katselee DVD:tä.*
- 2. Hän käy vanhempiensa kanssa X:ssä kesämökillä...*
- 3. Hän osallistuu X:ssä yhteisiin tapahtumiin ja viettää muutenkin paljon aikaa kodin ulkopuolella. (Riston palvelusuunnitelma)*

Myös Hannun palvelusuunnitelmassa hänen toiminnallinen osallistumisensa oli kuvattu kattavalta vaikuttavalla tavalla, vaikkakin luettelonomaisesti. Hannun palvelusuunnitelmassa oli muun vapaa-ajan toiminnan lisäksi haluttu representoida hänen erityistä rooliaan *tukihenkilönä* (1. rivi) ja hänen erästä harrastustaan erityisenä *tavoitteellisenä* harrastuksena (2.rivi).

- 1. Asiakas on X-tukihenkilö...*
- 2. Asiakas harrastaa tavoitteellista X:aa...*

3. *Lisäksi hän osallistuu harvakseltaan X- harjoituksiin. Hän käy elokuvissa, kylässä ja...*
(*Hannun palvelusuunnitelma*)

Tulkintani mukaan näissä palvelusuunnitelmissa sosiaaliviranomaisten toimesta representoitiin vaikeavammaisten ihmisten aktiivisuutta ja heidän toimijuuttaan toiminnallisen osallistumisen diskurssina. Tämän voidaan myönteisessä mielessä myös tulkita kuvaavan ja rakentavan vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta. Joissakin tilanteissa vaikeavammaisen asiakkaan toiminnallisen aktiivisuuden kuvaaminen palvelusuunnitelmassa voi myös toimia perusteluna palvelujen, esimerkiksi vapaa-ajan henkilökohtaisen avun saamiselle. Tällöin ilmaisemisen tapa voidaan kriittisesti tulkita asiakasosallisuuden sijaan enemmän järjestelmäkeskeisyyttä kuvaavaksi.

Näissä palvelusuunnitelmissa toiminnallisen osallistumisen kuvaaminen pelkistyi lähinnä eri toimintojen luettelemiseen. Tämä antaa toki kuvan vaikeavammaisen ihmisen yksilöllisistä harrastuksista sekä mielenkiinnon kohteista korostaen osallisuusdiskurssissa vaikeavammaisen ihmisen osallistumismahdollisuuksia ja osallistumista. Vaikeavammainen ihminen näyttäytyy näin palvelusuunnitelmassa **toimijan** subjektipositiolla. Kuitenkin tällainen pelkistetty kirjoittamisen tapa jättää avoimeksi sen, mitä osallistuminen juuri näihin toimintoihin näille ihmisille merkitsee. Aineistoni palvelusuunnitelmiin ei pääsääntöisesti ollut kirjattu, kokiko vaikeavammainen ihminen osallistumisensa määrällisesti tai laadullisesti tyydyttäväksi.

Henkilökohtaista apua määritteleviä ja rajaavia kirjauksia

Henkilökohtaista apua koskevien kirjausten vähäisyyden vuoksi en voi vahvasti tulkita, millainen henkilökohtaisen avun diskurssi palvelusuunnitelmissa representoidaan. Ottaen huomioon, kuinka merkityksellinen palvelu henkilökohtainen apu on sitä saaville vaikeavammaisille ihmisille, voidaan henkilökohtaisesta avusta palvelusuunnitelmiin kirjoittamisen määrää pitää jopa hämmästyttävän vähäisenä. Kuitenkin halusin tässä monimenetelmällisessä kokonaistutkimuksessa yrittää lukea palvelusuunnitelmien tekstejä diskursiivisesti myös henkilökohtaisen avun representoimisen näkökulmasta. Henkilökohtainen apuhan oli aiemmissa osatutkimuksissa näyttäytynyt merkityksellisenä vaikeavammaisen ihmisen osallistumisen selittämiseksi, jakautumiselle ja osallisuuden kokemiselle.

Aineistoni palvelusuunnitelmien henkilökohtaista apua koskevissa kirjauksissa perusteltiin henkilökohtaisen avun tarvetta muun muassa vaikeavammaisen asiakkaan aktiivisuutta ja toiminnallisuutta (*harrastaa*) sekä toiminnan merkityksellisyyttä (*tavoitteellista*) kuvaamalla. Henkilökohtaisen avun tarpeen perustelun yhteydessä saatettiin kuvata vammaa ja vaikeavammaisuutta esimerkiksi seuraavasti: *hahmotusongelman vuoksi aina oltava avustaja mukana kodin ulkopuolella.*

Riston palvelusuunnitelmassa sosiaalityöntekijä halusi toisaalta representaatiolaan perustella, että Risto **ei** fyysisestä vaikeavammaisuudestaan huolimatta välttämättä **tarvitse** toisen henkilön apua kodin ulkopuolisissa toiminnoissa, **mutta on silti oikeutettu** asiointiapuun: *CP-vammasta johtuvan puhevamman vuoksi asiakas tarvitsee kodin ulkopuolella asiointimatkoilla toisen henkilön apua.* Aineistoni palvelusuunnitelmien perusteella vammaisuuden representoimisella perustellaan henkilökohtaisen avun järjestämistä, mutta tarvittaessa myös sen eväämistä. Suunnitelmissa sosiaalityöntekijä saattaa myös ottaa asiakasosallisesti kantaa tulevaisuuteen: *ei välttämättä tarvitse... mutta on oikeutettu.* Näin voitaneen toimia esimerkiksi tilanteessa, jossa asiakas ei vielä koe tai halua myöntää tarvitsevänsä apua, mutta sosiaalityöntekijä olisi ollut jo valmis sitä hänelle myöntämään.

Osassa aineistoni palvelusuunnitelmia oli dokumentoitu vaikeavammaiselle asiakkaalle kulloinkin myönnetty henkilökohtainen apu lakiperustoineen ja tuntimäärineen: *VPL:n¹²² henkilökohtainen apu 20 tuntia kuukaudessa.* Lisäksi joihinkin palvelusuunnitelmiin oli kirjattu tarkka aika johon saakka henkilökohtaisen avun päätös oli voimassa: *30 tuntia kuukaudessa 31.12.2010 saakka* sekä se kohdennettu tarkoitus, johon apu oli myönnetty: *kodin ulkopuolelle X-harrastukseen on myönnetty.* Palvelusuunnitelmat toimivat näin representaatioidensa kautta samaan aikaan henkilökohtaisen avun palvelun sisällön rajaajina, mutta myös sen oikeuttajina. Suunnitelmissa palvelujen järjestämistä oikeutetaan vaikeavammaisen ihmisen tarpeiden kuvaamisen lisäksi myös lainsäädäntöön viittaamalla.

Erityisen tarkkaan toiminnot, joihin henkilökohtaista apua oli myönnetty, oli kirjattu Marjan palvelusuunnitelmaan: *kuntoutukseen vienti ja haku, harrastus- ja virkistystoiminta, lääkärissä käynneillä avustaminen, siivous, pyykinhuolto, ikkunan pesu, ruuanlaitossa avustaminen, roskien vienti, pesussa avustaminen, asiointit, ulkoilu, kauppa.* Lisäksi Marjan palvelusuunnitelmassa oli muista suunnitelmista poiketen monen toiminnan yhteydessä kuvattu, kuinka monta kertaa viikossa kussakin toiminnassa häntä avustetaan: *ikkunan pesu 2 * vuosi.* Joissakin toiminnoissa avustamista Marjan suunnitelmassa oli kuvattu myös tarkkoine viikonpäivineen ja tuntimäärineen: *ma, ke ja pe 3 tuntia/kerta.* Annukkahan oli kuvannut aiemmin haastattelussa itselleen merkityksellisenä nimenomaan sitä, ettei hänen palvelusuunnitelmassaan ollut rajattu henkilökohtaista apua jakamalla se esimerkiksi kodin sisällä ja kotona käytettävään apuun: *jos mulla oliskin silleen, niin sekin olis semmonen tilanne, joka mua ahistaa suunnattomasti.* Marja puolestaan koki omassa palvelusuunnitelmassaan dokumentoidun henkilökohtaisen avun ja sen sisällön tarkan nimeämisen ja rajaamisen omaa osallisuuttaan vahvistavana. Palvelusuunnitelmien kirjaamistavoissa saattaa näin, vaikkakin piilevästi, tulla esille asiakkaiden yksilöllisyys.

Henkilökohtaisen avun myönnettyjen tuntimäärien, sitä koskevien lakipykälien, tehtyjen päätösten voimassaoloaikojen sekä avun tarkoituksen palvelusuunnitelmiin kirjaamisen merkitykset voidaan tulkita osallisuuden näkökulmasta vähintään

122 Vammaispalvelulaki.

kahtalaisesti. Kriittisessä tulkinnassa voidaan ajatella sosiaaliviranomaisten näillä rajauksilla haluavan ehkä muistuttaa vaikeavammaista asiakasta siitä, että enemmän palveluun hänellä ei ”asiantuntijan” dokumentoidun näkemyksen mukaan ole tarvetta eikä oikeutta, eikä hänellä ole oikeutta käyttää myönnettyä apua muuhun tarkoitukseen, kuin mikä palvelusuunnitelmassa on määritelty. Tällöin viranomaisen valta korostuu. Toisaalta voidaan tulkita, että henkilökohtaisen avun tunteimäärien, käyttötarkoituksen sekä sisällön representointi palvelusuunnitelmassa voi johtua myös sosiaaliviranomaisen halusta kuvata ja ilmaista asiakkaalle sekä muille palvelusuunnitelmaa mahdollisesti tarkasteleville henkilöille, että vähintään näihin palveluihin näine sisältöineen ja määrineen tällä vaikeavammaisella ihmisellä on kiistämätön oikeus. Vaikeavammainen asiakas on voinut myös itse pyytää kirjaamaan henkilökohtaisen avun määrän ja sisällön mahdollisimman tarkasti palvelusuunnitelmaansa.

5.5 Diskursiivisen osatutkimuksen osallisuusanti

Puhetta rohkeudesta, sisukkuudesta, vaatimisesta ja taistelemisesta

Sosiaalisessa konstruktionismissa ilmiöt ymmärretään tuotettuina ja jatkuvasti ylläpidettyinä pysyvyyden sijaan (Ronkainen 1999, 13). Kriittisen konstruktionismin yksi tehtävä on paljastaa ja dislegitimoida itsestään selvänä pidettyjä oletuksia ja asenteita (Jokinen, Juhila & Suoninen 1999, 85–89, 244–245; Helne 2002a, 24). Heikura (2008) totesi diskurssianalyttisessä pro gradu -tutkielmassaan vammaisten ihmisten yleisesti kokevan itsensä onnellisina ja eheinä, mutta helposti myös alemman luokan kansalaisina myös itse ylläpitäen ja uusintaen länsimaisessa kulttuurissa vammaisista ihmisistä muodostettuja hegemonisia representaatioita.

Aineistossani vaikeavammaiset ihmiset rakensivat puheessaan osallisuutta usein osattomuuden ensiksi tapahtuvan representoimisen kautta. Haastatteluaineistoni perusteella vaikeavammaiset tavalliset ihmiset eivät käytä arjesta nousevassa puhunnassaan abstraktia virallisen diskurssin mukaista osallisuuden tai sen lähi-käsitteiden, kansalaisuuden, valtaistumisen, voimaantumisen, yhteisöllisyyden tai inklusion käsitteitä. Vaikka osallisuuden käsite on vahvasti legitimoitunut viralliseen diskurssiin, politiikkaan ja jopa lainsäädäntöön, ei se aineistoni perusteella ole osa vaikeavammaisten ihmisten jokapäiväistä elämää ja kielenkäyttöä¹²³. Tavalliset ihmiset kuvaavat elämäänsä ja itseään konkreettisesti. Haastateltavani puhuivat esimerkiksi rohkeudesta, kriittisyydestä, sinnikyydestä ja taistelemisesta kuvaessaan ja rakentaessaan osallisuutta kielenkäytöllään.

123 Vrt. Ahposen (2008, 204) tutkimuksessa vaikeavammaisten nuorten haastattelupuheesta ei käynyt esille sosiaalisen vammaiskäsityksen, vaan perinteisen yksilökeskeisen vammaiskäsityksen hegemonia.

Representoimisen tapoihin vaikuttavat konteksti ja kulttuurissa omaksutut representoimisen tavat. Roolit, asenteet ja toiminta rakentuvat myös suhteessa muihin (myös Lagerspetz 2006, 85). Minuus muodostuu sekä yksilöllisenä että yhteiskunnallisena ja rakenteellisenä ilmiönä (Selkälä 2013, 96). Vaikeavammaiset ihmiset voivat keskimääräistä harvemmin rakentaa itseään ja osallisuuttaan suhteessa palkkatyöhön ja perhe-elämään. Keskimääräistä useammin heidän elämäntoimintansa koostuu erityisoppilaitoksista, kuntoutuksesta, vammaisyhdistystoiminnasta ja palvelujärjestelmässä asioimisesta. Tämä voi johtaa vammaisen ihmisen identiteetin rakentumiseen ”normaalidiskurssin” mukaisten äidin, työntekijän tai opiskelijan identiteettien rakentamisen sijaan. Erilaiset toimintakulttuurit muokkaavat subjektiviteettia yhdistämällä ihmisten kokemukset tiettyihin diskursiivisiin maailmoihin (Ronkainen 1999, 55). Foucaultilaisessa ajattelussa valta tuottaa subjekteja ja identiteettejä toimien näiden kautta (Selkälä 2013, 52). Aineistoni vaikeavammaisten ihmisten haastatteluissa sekä osallisuus- että osattomuuspuhe kontekstoitui minuutta korostavan *yksilödiskurssin* lisäksi *sosiaalisessa diskurssissa* rakentuen suhteessa muihin ihmisiin sekä *yhteiskunnallisessa diskurssissa* suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan ja palveluihin.

Osattomuuspuhe oli aineistossani monin paikoin hegemonista, erityisesti varsinaisen diskurssianalyysin kohteena olleella ensimmäisellä haastattelukierroksella. Käyttämiensä sanastojen, ilmaisujen ja diskurssien avulla vaikeavammaiset ihmiset puheellaan tietoisesti tai tiedostamattomasti luovat ja ylläpitävät sellaista todellisuuskuvaa, jossa vaikeavammaisten ihmisten osallisuus ei toteudu täysimääräisesti eikä ilman taistelua. Vastadiskursseina haastatteluissa kuitenkin rakennettiin vaikeavammaisen ihmisen osallisuutta muun muassa rohkeutena, sisukkuutena ja voimaannuttavana taistelemisena. Kielenkäytöllä osallistetaan itseä ja pyritään samalla retorisesti vakuuttamaan kuulijaa. Niiranen-Liikama (2005, 179) on todennut, että yleisellä ja virallisella osallisuuspuheella pyritään myös tuottamaan osallisuutta. Vastaavasti yksittäiset ihmiset voivat omalla kielenkäytöllään pyrkiä rakentamaan itselleen osallisuutta.

Postrukturalistisessa, esimerkiksi konstruktivistisessä tutkimuksessa ajatellaan, ettei yleistäminen ole mahdollista, ainakaan ilman ajallisen ja muun kontekstin analyysia (Tashakkori & Teddlie 2008, 14). Yleistämisen sijaan puhun aineistossani tunnistamistani *jaetuista* diskursseista eli samantapaisista sanastoista ja puhumisen tavoista. Toisten haastateltavieni puheessa osattomuusdiskurssit olivat vahvempia, mutta toisten puhunnassa osallisuuspuhe oli paikoin osattomuuspuhetta vahvempaa. Osa tunnistamistani osallisuuden representaatioista tapahtui tulkitantani mukaan osattomuusdiskurssissa, osa osallisuusdiskurssissa, mutta osa molemmissa, muusta puheen kontekstista riippuen (taulukko 16). Tunnistamiani ja nimeämiäni diskursiivisia representaatioita voidaan pitää samansuuntaisina kuin Devenney (2004) tunnisti väitöstutkimuksessaan nimetessään vammaisuuden representaatioiksi muun muassa rohkeuden ja päättäväisyyden, tragedian sekä surun ja yksinäisyyden.

Taulukko 16. Haastattelupuheen keskeiset osallisuus- ja osattomuusrepresentaatiot

VAIKEAVAMMAISTEN IHMISTEN HAASTATTELUPUHEEN OSALLISUUS- JA OSATTOMUUSREPRESENTAATIOITA	
Osallisuuspuhe omaa elämää koskevan vallan itselle ottaminen	Osattomuuspuhe toisten vallan tai oman ruumiin vallan kohteena oleminen
<i>taistelevainen</i>	
<i>sopeutuminen</i>	
<i>kriittisyys</i>	
sisukkuus	tyytyminen
oma aktiivisuus	luopuminen, luovuttaminen
rohkeus	säälin kohteena oleminen
vammaisuus tai sairaus ei ole este	vammaisuus tai sairaus esteenä
onnistuminen, menestyminen	luovuttaminen, luopuminen, köyhyys

Haastateltavani käyttivät representoinnissaan tarinallisuutta. Aiemmat osattomuuskokemukset olivat olleet niin merkityksellisiä, että tarinoita niistä representoitiin puheessa edelleen jopa vuosia itse tapahtumien jälkeen. Bourdieun (1998, 69) mukaan tietyt elämäntapahtumat valitaankin ”kokonaisaikomuksen” perusteella merkitseviksi ja niiden välille rakennetaan niiden olemassaoloa oikeuttavia ja koossa pitäviä yhteyksiä. Aineistoni perusteella kestää kauan ennen kuin vaikeavammaisten ihmisten puhunnassa nykyisyyden positiiviset tapahtumat kompensoivat menneisyyden negatiiviset kokemukset. Osallisen identiteettiin pääsy voi viedä kauan aikaa (myös Väyrynen 2007, 195). Ihmiset voivat myös hegemonisena näyttäytyvällä osattomuuspuheella pyrkiä vaikuttamaan yhteiskuntaan (myös Niiranen-Liikanen 2005, 179). Kielenkäyttö ei ole vain hegemonisten diskurssien ylläpitämistä, vaan myös pyrkimistä olemassa olevia diskursseja muuntamalla vaikuttamaan rakenteisiin. Osa osattomuusdiskurssiksi tulkitsemastani puheesta voidaan kääntää myös positiiviseksi mahdollisuudeksi. Esimerkiksi puheeseen taistelemisesta voi sisältyä muutosta mahdollistavaa voimaa. Kysyinkin Hannulta, *menettäisivätkö* vammaiset ihmiset jotakin, jos tarve taistella¹²⁴ poistuisi kokonaan. Hannu tulkitsi *pienen taistelun voivan pitää virkeänä* vaikkakin *taistelevainen joutuminen* pääosin on negatiivista.

Identiteetit ovat myös esitettyjä ja pyrkivät olemaan vakuuttavia, minkä vuoksi ne ovat vuorovaikutuksessa neuvoteltuja ja vahvistettuja (Ronkainen 1999, 75). Haastateltavieni puhunnassa osattomuus- ja osallisuudiskurssit sekä osattomat subjektipositiot ja osalliset identiteetit saattoivat esiintyä samassakin tarinassa.

124 Vammaisen ihmisen kuvaamisesta elämänsä taisteluna myös Ahponen 2008, 168 ja Vehmas 2010, 7.

Moninainen kielenkäyttö kuvaa postmodernia, pirstaleista nyky-yhteiskuntaa. Postmodernilla subjektilla ei välttämättä ole pysyvää eikä kiinteää identiteettiä (Selkälä 2013, 75). Reinikaisen (2007, 27) mukaan nimenomaan foucaltilainen valtaa korostava diskurssikäsitteitys voisi palvella yhteiskuntakriittistä vammaistutkimusta. Vammaisten ihmisten arjen käytännöissä ihmiset asettuvat tai heidät asetetaan erilaisiin positiioihin (Eriksson 2008, 143). Vaikeavammaisten ihmisten aineistossani käyttämän sanaston ja puhetapojen perusteella vaikeavammaisten ihmisten on itsensä otettava ja annettava itselleen valta näissä suhteissa ja jatkuvissa kielellisissä vuorovaikutustilanteissa.

Reinikainen (2007, 63) katsoo sukupuolella olevan merkitystä vammaisia ihmisiä koskeissa diskursseissa (myös McFarlane 2004). Reinikaisen (2007, 342) mukaan sukupuolen sivuuttavassa vammaistutkimuksessa vammaiset on nähty pelkästään vammaisina, ei vammaisina miehinä eikä naisina. Haastattelemani kaksi vaikeavammaista miestä puhuivat melko vahvasti osallisuuskurssissa, kun haastattelemini naisten puheessa osattomuuskurssit olivat hegemonisempia¹²⁵. Aineistoni oli kuitenkin hyvin pieni ja esimerkiksi Hannu ei halunnut haastattelussaan ottaa sukupuolten välille varovaista eroa rakentavaan tulkintaani hyväksyvää kantaa.

Toinen varovaisesti tulkitsemani jako haasteltavieni puhediskursseissa liittyi siihen, puhuiko osallisuudesta syntymästään saakka vammaisen vai myöhemmällä iällä esimerkiksi pitkäaikaissairauden etenemisen vuoksi vammautunut ihminen. Tältä osin diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa oli yhteneväisyyksiä laadullisen osatutkimuksen tulosten kanssa. Syntymästään saakka vammaiset Hannu ja Risto representoivat kielenkäytössään vahvasti myös osallisuuttaan ja Marja myöhemmällä iällä vammautuneena ennemmin osattomuutta. Kuitenkin Annukka puhui ensisijaisesti osattomuuskurssissa, vaikka oli synnynnäisesti vammaisen ihminen. Tämä herätti uudestaan kysymyksen mahdollisista sukupuolten välisistä eroista puhetavoissa.

Integroin osatutkimukset nyt sijoittamalla kvantitatiiviseen ryhmittelyanalyysiin laadullisessa osatutkimuksessa esille tulleitten kokemusten lisäksi myös diskurssiivisia osallisuusilmaisuja (taulukko 17). Ryhmittelyanalyysin muodostamien ryhmien välillä tai niiden sisällä en voinut varsinaisesti vertailla puhetapoja aineistoni pienyyden vuoksi. Ainoastaan kolmannesta ryhmästä eli ensimmäisestä työnantajamallin ryhmästä oli diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa kaksi edustajaa. Neljännestä ryhmittelyanalyysin ryhmästä diskurssianalyysissa ei ollut mukana yhtään edustajaa. Vaikka ryhmien puhetapojen välisiä eroja oli vaikea aineistossani tunnistaa, kuitenkin eri ryhmien edustajienkin välillä aineistoni vaikeavammaisilla ihmisillä oli yhteisiä puhetapoja. Esimerkkejä jaetusta osallisuuspuheesta olivat erityisesti puhe rohkeudesta, yhdenvertaisuudesta, palveluista ja omasta toimijuudesta.

125 Toisessa osatutkimuksessa en tunnistanut sukupuolen merkitystä osallisuuden kokemisessa ja ensimmäisessä osatutkimuksessa suurimmassa osassa analyysijä ei sukupuolella ollut ”tilastollista” merkitsevyyttä.

Taulukko 17. Haastattelujen diskurssien yhdistäminen tilastolliseen ryhmittelyanalyyysiin

Ryhmä Muuttujat	1. Kunnallisen palvelun osallistumattomat (n=52)	2. Ostopalvelujen mahdollisesti osallistuvat (n=44)	3. Työnantaja-mallin osallistuvat (n=49)	4. Työnantaja-mallin paljon apua tarvitsevat (n=47)
keski-ikä	noin 60 vuotta	noin 45 vuotta	noin 30 vuotta	noin 54 vuotta
hk-avun toteuttamistapa	yleensä kunnallinen avustajapalvelu	yleensä ostopalvelu	yleensä työnantajamalli	yleensä työnantajamalli
hk-avun määrä/vk	noin 4 tuntia	noin 11 tuntia	noin 17 tuntia	noin 36 tuntia
asumismuoto	yleensä oma koti, joskus palvelutalo	usein myös palvelutalo	oma koti	oma koti
siviilisäät	yleensä naimaton, eronnut tai leski	yleensä naimaton	yleensä naimaton	melko usein eronnut
sukupuoli	usein nainen	yleensä mies	nainen tai mies	usein nainen
osallis-tuminen	ei yleensä osallistu	voi osallistua, erityisesti palvelutalossa asuva	usein yhteiskunnallinen toimija tai harrastaja	voi osallistua
Laadullinen osatutkimus	Marja ja Irja	Risto ja Vesa	Annukka ja Hannu	Eila ja Teuvo
ryhmän sisällä jaettuja kokemuksia osallisuudesta	Palvelujen, oman toimijuuden ja vammaisuuden suuri merkitys (Marja ja Irja)	Palvelujen ja lapsuudenkodin merkitys (Risto ja Vesa)	Esteettömyys, asenteet, viranomaiskohtaamisten, lapsuudenkodin ja vammaisuuden merkitys (Annukka ja Hannu)	Esteettömyyden, asenteiden, viranomaiskohtaamisten ja vammaisuuden merkitys (Eila ja Teuvo)
ryhmän sisällä eroavia kokemuksia osallisuudesta	Esteettömyys, asenteet, viranomaiskohtaamiset, vammaisten yhdenvertaisuus (Marja, mutta ei Irja) Lapsuudenkoti (Irja, ei Marja)	Esteettömyys, asenteet, viranomaiskohtaamiset, vammaisten yhdenvertaisuus, oma toimijuus (Risto, ei Vesa) Vammaisuus (Vesa, mutta ei Risto)	Vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden ja oman toimijuuden merkitys (Hannu, ei Annukka)	Lapsuudenkodin merkitys (Eila, mutta ei Teuvo)
Diskurssi-analyysi	Marja	Risto	Annukka, Hannu	Ei osallistujia
Haastattelupuheen osallisuusdiskurssija	Marja: oma toimijuus, rohkeus, luovuttamattomuus, kriittisyys, taisteleminen, palvelut, muiden asenteet	Risto: rohkeus, positiivisuus, oma asenne, oma sosiaalisuus, toiminta, kuulluksi tuleminen, itsemäärääminen, yhdenvertaisuus	Annukka: tieto, kohtelu, yhdenvertaisuus, palvelut, osallistumismahdollisuudet, avustaja, muiden asenteet. Hannu: yhdenvertaisuus, palvelut, muiden asenteet, oma asenne, luovuttamattomuus, taisteleminen, toiminta.	–

Konstruktionismiin perustuvaa laadullista analyysia vammaisia ihmisiä koskevista dokumenteista ja niissä vammaisille ihmisille rakennetuista representaatioista ovat tutkimuksissaan tehneet muun muassa Devenney (2004), Vehkakoski (2000; 2006), Somerkivi (2000) ja Nouko-Juvonen (2000). Nouko-Juvonen (emt.) tulkitsi lääketieteellisen näkökulman korostuvan kehitysvammaisille ihmisille ”asiantuntijoit-ten” antamissa diskursseissa. Vehkakoski (2006, 10) tarkasteli, millaisia konstruk- tioita eri alojen asiantuntijat rakentavat vammaisesta lapsesta kielenkäytössään ja päätteli, että ammatti-ihmiset konstruoivat teksteissään vammaista lasta kohteeksi, ongelmaksi tai subjektiksi. Kohteellistavassa kielenkäytössä vammaisen lapsen fyysiset ja psyykkiset ominaisuudet asetettiin arvioinnin kohteeksi näkemättä lasta subjektina. Ongelmallisuutta korostavissa teksteissä lapsen ongelmallista käyttäy- tymistä korostettiin ja ongelmia selitettiin lapseen liittyvillä syillä. Lapsen subjek- tiutta korostava tulkintapa puolestaan kuvasi lapsen tuntevana, tahtovana, tietävänä ja arvokkaana sekä toimijana huomioiden myös ympäristön merkityksen. (Vehka- koski 2006, 50.)

Vehkakoski (2006, 51–59) tunnisti ja nimesi ammatti-ihmisten vammaista lasta koskevassa kielenkäytössä negatiivislähtöisen ja hegemonisen oirelähtöisen vam- madiskurssin, kehitymisdiskurssin, tragediadiskurssin, muille ihmisille, erityisesti vanhemmille taakkana olemista kuvaavan ongelmadiskurssin sekä työntekijöitten kielenkäytössä vähälle jääneet subjektidiskurssin ja oikeusdiskurssin. Vehkakos- ken (emt.) tulkitsemaa diskurssivalikkoa soveltaen omassa tutkimuksessani pal- velusuunnitelmien teksteissä korostuivat erityisesti vammadiskurssi toimintaky- vttömyytenä, mutta lisäksi hauraampina kehitymisdiskurssi omien voimavarojen kuvaamisena sekä subjektidiskurssi omien toiveiden ja näkemysten kuvaamisena. Oikeusdiskurssissa jollain tapaa tapahtuvaksi kielenkäytöksi voitaisiin tulkita muun muassa henkilökohtaisen avun tarkan määrän ja sisällön kuvaaminen palvelusuun- nitelmassa. Taakkana olemisen diskurssi ei tullut esille aineistoni palvelusuunnitel- missa, mutta se oli tullut aiemmin esille erityisesti yhdessä haastattelussa haastatel- tavan kuvatessa lapsuuttaan ja nuoruuttaan vanhempiensa avun varassa olemisena. Myöskään tragediadiskurssia en palvelusuunnitelmissa tunnistanut.

Nikkanen (2011, 41) tunnisti pro gradu -tutkielmassaan aikuissosiaalityössä pal- velusuunnitelmille annetuista merkityksistä vahvimpana ammattillisuuskurssin, asiakaslähtöisyysdiskurssin, aktivointidiskurssin ja organisatorisen diskurssin. Lätti & Tiiri (2012) totesivat puolestaan aikuissosiaalityön palvelusuunnitelmia käsit- televässä pro gradu-tutkielmassaan, että asiakaslähtöisyys ei juurikaan näy suun- nitelmissa ylipäättään eikä sosiaalityöntekijän asiakkaan asian eteenpäin viemisenä. Lätti & Tiiri (emt.) ehdottivatkin kehitettäväksi sellaista palvelusuunnitelmarun- koa, joka tukisi asiakaslähtöistä ja asiakasosallisuutta mahdollistavaa työskentelyä. Pirttijärvi (2013) on terveysosiaalityön asiakaskertomusten osalta todennut, ettei niihin sisälly juurikaan asiakkaiden yhteiskunnallista osallisuutta tai osallistumista

kuvaavia tietoja. Pirttijärvi (emt.) totesikin sosiaalityön dokumentointikäytännöissä olevan kehitettävää. Tossavainen (2011) on aikuissosiaalityötä koskevassa pro gradu -tutkielmassaan nimennyt palvelusuunnitelmiin kirjatut aktiivisen, latentin ja passiivisen asiakkaan asiakkuuskategoriat, joista latentin asiakkuuden ilmaisu oli vahvinta. Tässä diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa tunnistin *asiakkuusdiskurssissa* sosiaaliviranomaisten kirjaamissa palvelusuunnitelmissa vaikeavammaisille ihmisille annetuiksi asiakkuuden positioiksi (ks. Niiranen 2002) erityisesti kohdeasiakkaan ja palveltavana olevan asiakkaan positiot. Kuluttaja-asiakkuutta aineistoni palvelusuunnitelmissa ei juurikaan kuvattu. Vaikeavammaista ihmistä kuvattiin suunnitelmissa toimijana vain heikosti. Osattomuusdiskurssin alaiseksi tulkitsin *vammaisuusdiskurssin* silloin, kun siinä kuvattiin ensisijaisesti vaikeavammaisen ihmisen avun tarpeita ja toimintakyvttömyyttä. Osallisuusdiskurssiin liitin puolestaan yleensä vastakirjoittamisena tapahtuneeseen, mutta heikommaksi jääneeseen vaikeavammaisen ihmisen omien voimavarojen kuvaamisen. Osallisuusdiskurssin alaiseksi tunnistin ja nimesin *toiminnallisen osallistumisen diskurssin*.

Asiakkaan toiseutta vammaisena ja henkilökohtaisen avun asiakkuudessa erityisesti vaikeavammaisena korostettiin aineistoni palvelusuunnitelmissa. Vamman ja vaikeavammaisuuden korostetulla kuvaamisella sosiaaliviranomaiset mahdollisesti perustelevat (organisatorisessa diskurssissa vrt. Nikkanen 2011) omaa toimintaansa palvelujen myöntämisenä, mutta toisaalta oikeuttavat asiakkaansa palvelujen saantia (oikeusdiskurssi vrt. Vehkakoski 2006). Palvelusuunnitelmiin ei voida ilmeisesti kirjoittaa kuluttajuus- tai vahvassa toimijuusdiskurssissa asiakkaan haluavan, valitsevan tai vaativan, vaan kirjoitetaan ennemmin vammaisuus- tai toimintakyvttömyysdiskurssissa asiakkaan *vaikean vammansa vuoksi* tarvitsevan. Kuitenkin, vaikka palvelusuunnitelmien teksteissä korostettiin vaikeavammaisten asiakkaiden vammaisuutta ongelmallisena toimintakyvttömyytenä, pyrittiin palvelusuunnitelmissa kuvaamaan myös vaikeavammaisten asiakkaiden aktiivisuutta toiminnallisen osallistumisen diskurssissa. Yhtäältä ihmisen tulee olla apua tarvitseva vaikeavammaisen saadakseen tiettyjä palveluja, mutta toisaalta hänen tulee olla toiminnallisesti aktiivinen, jotta hänelle myönnetään palveluja, esimerkiksi apuvälineitä ja henkilökohtaista apua. Toisaalta tämän ristiriitaisuuden voidaan nähdä kuvaavan inhimillistä, moninäkökulmaista elämää. Osassa palvelusuunnitelmia kuvattiin myös jonkin verran vaikeavammaisen asiakkaan omia voimavaroja, mutta yhtä palvelusuunnitelmaa lukuun ottamatta yleensä vasta toimintakyvttömyyden kuvaamisen jälkeen. Yleisesti ottaen vaikeavammaisen ihmisen subjektin kuvaaminen jäi hauraaksi.

Kriittisen konstruktionismin periaatteiden mukaisesti huomioni kiinnittyi siihen, miten kritiikittömästi palvelusuunnitelmissa määritellään, luokitellaan ja problematisoidaan ihmisiä (myös Helne 2002a). Vaikeavammaista ihmistä kuvattiin suunnitelmissa sosiaaliviranomaisten toimesta esimerkiksi *kognitiivisesti normaali*ksi, luokiteltiin *CP-vammaiseksi* ja problematisoitiin kliinisessä diskurssissa *vakavasti masentuneeksi*. Tämä kuvastaa niin sanottujen asiantuntijoiden ja

Taulukko 18. Palvelusuunnitelmien keskeiset osattomuuden ja osallisuuden representaatiot

PALVELUSUUNNITELMIEN OSALLISUUS- JA OSATTOMUUSDISKURSSEJA	
Osallisuusediskurssi	Osattomuusediskurssi
toiminnallinen osallistuminen	ammattilaisten asiantuntijuus (medikaalinen diskurssi)
toimintakykyisyys, omat voimavarat	toimintakyvyttömyys, avun tarve, vaikea-asteinen vammaisuus
palveltava asiakkuus	kohdeasiakkuus

erityisesti medikaalisen diskurssin hegemonista valtaa suhteessa vaikeavammaiseen ihmiseen ja on epäeettisesti ylhäältä alaspäin ja asiakkaana olevan ihmisen ulkopuolella tapahtuvaa toiseuden korostamista viranomaiskielellä asiakkaan ja ihmisyiden kielen sijaan (myös Pohjola 2010). Erilaisuutta ja ongelmia korostamalla kuvataan ja määritellään samalla jotakin normaaliutta. Representaatiot ylläpitävät käsityksiä erilaisuudesta ja normaaliudesta. (Harjula 1996, 199.) Medikaalisella tietokäsityksellä (esim. Teittinen 2012, 66) näyttää olevan vahva asema vammaisten ihmisten representoimisessa myös sosiaalipalvelujärjestelmässä. Voidaan puhua jopa niin sanottujen asiantuntijoiden ja paradoksaalisesti auttamisaloilla toimivien ihmisten *vammauttavasta kielenkäytöstä* (esim. Turner 2001, 252).

Vaikka aineistoni palvelusuunnitelmissa kuvattiin jonkin verran vaikeavammaisten asiakkaiden omia toiveita ja näkemyksiä, tätä tulisi osallisuuden näkökulmasta lisätä. Se, että asiakas osallistuu suunnitelmansa laatimiseen, ei vielä takaa hänelle osallisuuden kokemusta (Puumalainen, Nikkanen, Notko & Järvikoski 2009, 87). Palvelusuunnitelmasta tulisi selkeästi käydä esille, miltä osin asiakas on sen hyväksynyt ja miltä osin ei. Siitä tulisi käydä esille, mitkä kirjauksista ovat työntekijän näkemyksiä, mitkä asiakkaan näkemyksiä, mitkä muiden mahdollisten asiantuntijoiden näkemyksiä ja mitkä yhteisesti jaettuina näkemyksiä. Palvelusuunnitelmissa tulisi myös avata, mistä tekijöistä kunkin yksilöllinen osallisuus rakentuu. Lisäksi palvelusuunnitelmiin tulisi kirjata ne keinot, joilla asiakkaan toiveisiin ja näkemyksiin vastataan. Myös tavoitteet tulisi kirjata ja nimenomaan osallisuuden näkökulmasta. Vertasin palvelusuunnitelmien kirjauksia myös haastattelupuheeseen. Annukan palvelusuunnitelmassa ei kuvattu hänen haastattelussa kuvaamaansa lapsuudenkodin, avustajan tai terapeutinsä eli aiemman elämänhistorian, sosiaalisten verkostojen ja palvelujen yksilöllistä merkityksellisyyttä. Marjan palvelusuunnitelmassa puolestaan kyllä kuvattiin haastattelun kanssa yhdenmukaisesti Marjan apuvälineisiin kohdistamaa kritiikkiä ja henkilökohtaisen avun merkityksellisyyttä. Hannun ja Riston palvelusuunnitelmissa kuvattiin haastatteluissakin esille tullutta mielekkään tekemisen merkitystä.

Palvelusuunnitelmissa sosiaalityöntekijät näyttävät joutuvan retorisesti vakuuttamaan sekä itseään että muita viranomaisia asiakkaitensa vaikeavammaisuudesta,

joka toimii perusteena palvelujen myöntämiselle. Palvelusuunnitelmissa korostetaan toimintakyvyn puutteita, eikä juurikaan kuvata vammaisen ihmisen yksilöllisiä toimintavalmiuksia (ks. myös Teittinen 2011, 155). Jos ja kun palvelujen järjestämisen oikeuttamiseksi ja niiden mahdollistamiseksi avun tarpeet tulee kuvata, tulisi yhdenvertaisuuden nimissä myös ihmisen voimavaroja kuvata. Suunnitelmien henkilökohtaista apua koskevat kirjaukset jäivät tulkinnallisiksi. Yhtäältä niiden voidaan nähdä oikeuttavan vaikeavammaisen asiakkaan tarpeensa mukaista avun saantia, mutta toisaalta niiden voidaan tulkita ilmaisevan palvelujen rajaamisellaan myös osallisuuden rajoja. Palvelusuunnitelmat näytetään kirjoitettavan vammaisuuden yksilökeskeisestä, mekanistisesta ja jopa lääketieteellisestä näkökulmasta sen sijaan, että niissä keskityttäisiin kuvaamaan ympäristön tai yhteiskunnan aiheuttamia esteitä vammaisen ihmisen suoriutumiselle, tai vammaisen ihmisen oikeuksia. Esimerkiksi asumista representoitaessa eräässä palvelusuunnitelmassa kuvattiin, kuinka kyseinen ihminen ei *vammansa vuoksi* pysty yksin menemään kotinsa ulkopuolelle. Vaihtoehtoisesti palvelusuunnitelmaan voitaisiin kirjata, että esteellisen ympäristön, kuten painavien ovien tai mäkisen maaston vuoksi vammaisen henkilö tarvitsee apua kotinsa ulkopuolella liikkuessaan.

Jo aiemmin myös terveydenhuollon kuntoutussuunnitelmat on todettu kapea-alaisiksi viranomaisten laatimiksi, sisällöllisesti niukoiksi, ylimalkaisiksi, asiakasta kohteena käsitteleviksi, asiakkaasta lähinnä ongelmina puhuviksi ja toiminnan vajavuuksia korostaviksi, jotka eivät kata kaikkia tarvittavia palveluja, eivätkä anna tilaa dynaamisuudelle tai yksilöllisyydelle ja joissa käytetään liian abstraktia kieltä, eikä dokumentoida vastuuta seurantaan. (Somerkiivi 2000; Kari & Puukka 2001). Asiakaslähtöisyydessä on mahdollisesti tapahtunut kehitystä, sillä vaikeavammaisille kuntoutujille myöhemmin tehdyssä kyselyssä (Puumalainen, Nikkanen, Notko & Järvikoski 2009, 83) vain viisi prosenttia vastanneista katsoi, ettei heidän omia mielipiteitä ollut otettu huomioon suunnitelmaa laadittaessa. Lääketieteeseen perinteisesti perustuneessa kuntoutuksessa onkin kehitelty valtaistavaa ja ekologista paradigmaa perinteisen vajavuusparadigman tilalle (Järvikoski 2013, 75).

Tässä tutkimuksessa palvelusuunnitelmien kirjaaminen oli pelkistettyä, jäykkää ja palvelusuunnitelmalomakkeen otsikoihin sidottua. Tekstin luovuus sekä yksilöllisyys asiakkaan näkökulmasta oli vähäistä. Palvelusuunnitelmien tekstit jäivät melko etäisiksi (myös Tossavainen 2011, 61). Myös sosiaalityöntekijän rooli jäi palvelusuunnitelmissa aika avoimeksi (myös Kääriäinen 2003). Palvelusuunnitelmien teksteissä korostuivat ongelmat keinojen, välineiden ja konkreettisten tavoitteiden kuvaamisen jäädessä vähäiselle huomiolle (myös Tossavainen 2011). Kuitenkin osassa palvelusuunnitelmia oli asiakasosallistemmin kuvattu myös asiakkaan omia näkemyksiä ja toiveita.

Palvelusuunnitelmien *samankaltaisista kirjaamistavoista* huolimatta osallisuudesta kirjoittamisen tavat sekä diskurssien valtasuhteet näyttävät kuitenkin voivan hieman vaihdella. Palvelusuunnitelmissa voidaan väittää jossain määrin näkyvän

sekä asiakkaan että työntekijän persoonallisuus ja yksilöllinen toimijuus, vaikka kirjoittamista ohjaavat palvelusuunnitelmalomakkeet ovatkin hyvin strukturoituja. Sosiaaliviranomaisten tulkinnat ovat tulleet todennäköisesti asiallisimmiksi, mutta samalla mahdollisesti vähemmän kantaottaviksi verrattuna aiempiin vammaisten ihmisten kuvauksiin (vrt. Harjula 1996, 196). Kuitenkaan virallinen valtiollinen *osallisuuskurssi tai oikeuskurssi ei näytä legitimoituneen* sosiaaliviranomaisten toimintaan ainakaan palvelusuunnitelmien perusteella huolimatta siitä, että sosiaaliviranomaiset itse edustavat virallista diskurssia.

Palvelusuunnitelmien puutteista huolimatta niissä on osallisuuden näkökulmasta myös hyvää tai vähintään mahdollisuuksia. Ne tehdään vammaisen ihmisen kanssa yhdessä henkilökohtaisessa kontaktissa ja niiden tekemisen yhteydessä yleensä keskustellaan asiakkaan omista toiveista. Vaikka palvelusuunnitelmat vaikuttavat osin palvelujärjestelmän motiiveista käsin tehdyiksi, voidaan palvelusuunnitelmien tulkita myös vahvistavan vaikeavammaisen ihmisen oikeuksia palveluihin. Palvelusuunnitelmissa voisi kuitenkin keskittyä yksilöllisen ihmisyyden kuvaamiseen yleistävän vammaisuuden ja siihen liittyvän ongelmien representoimisen sijaan (ihmisyyden kuvaamisesta myös Kääriäinen 2003, 180).

Väyrynen (2001, 48) on paljon käytettyjen kategorioiden sijaan nähnyt tärkeäksi kuvata ilmiöiden sellaisia puolia, jotka eivät sovi valmiisiin kategorioihin ja luokitteluihin. Palvelusuunnitelmien representointia ohjataan palvelusuunnitelmalomakkeilla ja niiden otsikoilla. Tämän vuoksi palvelusuunnitelmien rakenteisiin tulisi kiinnittää huomiota asiakasosallisuuden näkökulmasta. Toisaalta sosiaalityön dokumenttien liialliseen ohjailuun valmiilla otsikoilla ja mallifraaseilla tulee suhtautua kriittisesti (esim. Tiililä 2007¹²⁶). Poikela (2010) on väitöskirjassaan osoittanut, kuinka asiakassuunnitelmissa merkityksellistäminen tapahtuu *instituti-onaalisen palveluvalikon* mukaan. Kääriäinen (2003, 180–181) on todennut, että sosiaalityön tekstejä tulisi kirjoittaa ennemmin ihmisille eikä instituutioille, tietoisesti moniäänisesti työntekijää unohtamatta, myös lukien tekstejä asiakkaalle ja muokaten niitä hänen kanssaan, opetellen lukemaan asiakirjoja dynaamisesti eli eri ääniä tai teemoja vuoronperään kuunnellen sekä lukien tekstejä sekä myötä- että vastakarvaan. Nämä ovat hyviä neuvoja myös vaikeavammaisten ihmisten palvelusuunnitelmia kirjoittaville henkilöille.

126 Tiililän (2007) lingvistisen väitöskirjan aineistona olivat vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua koskevat palvelupäätökset ja muut asiakirjat.

Kuudes luku on tutkimukseni viimeinen luku ja päätös tälle tutkimusmatkalle. Luvussa pyrin dialogisesti integroimaan kolmen osatutkimuksen yhdessä muodostaman monimenetelmällisen tutkimuksen keskeiset johtopäätökset ja tulkitsemaan eräänlaiset osatutkimuksille yhteiset metapäätelmät. Aiemminhan olin osatutkimusten yhteydessä tulkinnut kunkin osatutkimuksen osallisuusantia erikseen. Monimenetelmälliselle kokonaistutkimukselle asettamistani päätutkimuskysymyksinä kysyin, *millaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on*. Toiseksi kysyin, *miten osallisuuskuvat vaihtelevat käytettäessä erilaisia tutkimusmenetelmiä*. Ensimmäinen tutkimuskysymykseni oli sisällöllinen ja toinen metodologinen. Tutkimuksen tarkoituksen kaksi ulottuvuutta ilmenivät tutkimuskysymyksissä. Tarkoitukseni oli kuvata monimenetelmällisen tutkimusasetelman avulla, kuinka sisällöllisesti ja käsitteellisesti monimuotoista ja moninäkökulmaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on. Toisaalta tarkoitukseni oli pohtia metodologisesti, mikä merkitys tällaisen tutkimuskohteen kohdalla on nimenomaan monimenetelmällisen tutkimusasetelman soveltamisella.

Osatutkimuksia yhdistävä näkökulma oli postmoderni ja kriittinen. Näkökulmani oli lähellä myös sosiaalista konstruktionismia. Kielenkäytöllä valintoineen ja tulkintoineen on suuri merkitys tieteellisessä, myös määrällisessä tutkimuksessa. Metodologiasta riippumatta kyse on ihmisten pyrkimyksestä rakentaa todellisuutta sitä kuvatakseen ja hallitakseen. Toisaalta kriittisyyteni oli lähellä kriittistä realismia. Osa todellisuudesta on konkreettista. Vaikeavammaisuuteen ja inhimilliseen elämään liittyy väistämättä myös ruumiillisuus. Tutkimusstrategiaani liittyi myös pyrkimys menetelmätietoisuuteen ja tulkinnallisuuden huomioimiseen (esim. Ronkainen 1999; Hokkanen 2012). Tutkijasubjektini moraaliseettiset sitoumukset olivat avoimesti emansipatorisuuteen pyrkiviä.

Postmodernismille ja kriittiselle realismille yhteistä on metodologisen pluralismin ja todellisuuden monikerroksisuuden hyväksyminen. Olen soveltanut erilaisia ”ismejä”, metodologioita ja metodeita melko vapaasti. Myös tutkimusvälineenä käyttämäni triangulaatio oli monikerroksista. Näin laajan monimenetelmällisen tutkimuksen toteuttaminen yhden tutkijan toimijuutena asetti haasteen yksittäisten metodologioiden, metodien, teorioiden sekä tieteenfilosofioiden syvälliselle hallinnalle. Itselläni ei ollut mahdollisuutta perehtyä seikkaperäisesti kaikkiin metodologisiin tai teoreettisiin ajatelmiin, joihin olen työssäni viitannut. Valitsin laajan moninäkökulmaisuuuden hyväksyen sen mukanaan tuomat haasteet.

Luvussa 6.1 pohdin osatutkimusten luotettavuutta ja eettisyyttä omiin tutkimusperinteisiinsä liittyvinä kysymyksinä ja lopuksi monimenetelmällisen tutkimusperinteen viitekehyksessä. Luvuissa 6.2 ja 6.3 pohdin, mitä erilaista mutta toisaalta mitä yhteistä

tuotetuissa osallisuuskuviissa on. Triangulaatiota yleensä käytetään tarkoituksena tuottaa luotettavampaa, vahvistettua ja yhdistettyä tietoa. Tässä triangulaatiolle annettiin myös mahdollisuus erottaa, horjuttaa ja kyseenalaistaa. Erot liittyvät menetelmätietoisessa ajattelussa myös kulloinkin valittuun metodologiaan, aineistoon sekä aineiston analyysi- ja tulkintatapaan sen sijaan, että yksioikoisesti ajateltaisiin tutkimustulosten kuvaavan todellisuutta. *Osallisuuden kuva* rakentuu ja muuntuu bourdieulaistaitin valtaa sisältävillä kentillä käytävissä kamppailuissa eri tekijöitten ja toimijoitten välisissä suhteissa. Luvussa 6.4 pohdin monimenetelmällisen tutkimusasetelman mahdollisuuksia vammaisten ihmisten osallisuuden tutkimisessa sekä monimenetelmällisen tutkimusstrategian tarjoamia eväitä (emansipatoriselle) vammaistutkimukselle. Päätösluvussa pohdin myös tutkimusasetelmani ja -prosessin vahvuuksia ja rajoituksia. Ennen seuraavia mahdollisia tutkimusmatkoja on käytävä läpi tämän matkan anti.

6.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys sekä oma tutkijatoimijuus

Monimenetelmällisessä tutkimuksessa luotettavuutta tulee arvioida kvantitatiivisessä ja kvalitatiivisessa tutkimuksessa erikseen, näiden tutkimusperinteiden omien kriteerien mukaan. Lisäksi monimenetelmällisen tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida monimenetelmällisen tutkimusperinteen kriteerien mukaan. (Creswell & Clark 2011, 266–270.) Pohdin seuraavaksi osatutkimusten luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä kysymyksiä ensin erillisinä ja toiseksi yhdessä monimenetelmällisen tutkimusstrategian viitekehyksessä. Lisäksi pohdin omaa toimijuuttani tutkijana.

Kvantitatiivisen osatutkimuksen valideetti, reliabiliteetti ja eettiset kysymykset

Asiakasrekisterin tutkimuskäytöstä hain ja sain tutkimusluvan aineistonkeruupaikkakunnan sosiaalipalveluiden palvelujohtajalta. Vammaisia ihmisiä koskevien tilastojen keräämisen oikeutusta on toisinaan kyseenalaistettu moraaliseettisestä näkökulmasta (Nouko-Juvonen 1999, 44). Tämä tutkimus oli avoimesti emansipatorisuuteen pyrkivä. Kvantitatiivisessa osatutkimuksessa kuvaamiini keskiarvoihin, prosentiosuuksiin sekä tyypillisiin esittämiini ryhmiin ja ulottuvuuksiin tulee suhtautua varovaisesti. Kvantitatiivinen osatutkimus esitti tilastollisin perustein muodostetun vaikeavammaisia ihmisiä koskevan ”rakenteellisen” osallisuuskuvan, joka ei vastaa yksi yhteen elettyä elämää. Yleensäkin se, mistä tutkimus milloinkin pystyy kertomaan, liittyy aineistojen laatuun ja niiden sisältöihin.

Olen päätenyt eettisistä syistä olla käyttämättä tutkimuksessani palvelusuunnitelmien sitaatteja, vaikka ne olisivat omalta osaltaan vahvistaneet tutkimuksen luotettavuutta muun muassa tekemieni luokittelujen ja kvantifiointien suhteen.¹²⁷

127 Palvelusuunnitelmien sitaatteja olen käyttänyt vain niiden tutkimukseen osallistuneiden osalta jotka olivat antaneet haastatteluihin osallistumisensa yhteydessä henkilökohtaisen tutkimusluvan. Näitä sitaatteja olen käyttänyt lähinnä diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa.

Palvelusuunnitelmien ollessa sosiaaliviranomaisten kirjaamia saattaa osa osallistumista koskevasta tiedosta jäädä kirjaamatta, vaikka palvelusuunnitelmat ovat asiakkaiden kanssa laadittuja ja heidän hyväksymiään. Sosiaalihuollon asiakirjojen perustana ovat sosiaaliviranomaisten tulkinnat ja lähtökohtana sosiaalihuollon institutionaaliset tehtävät (Lämsä 2009, 58). Palvelusuunnitelmien sisältämä tieto on asiakasosallisuuden retorisesta korostamisesta huolimatta kerätty osin järjestelmää varten muun muassa palvelujen järjestämisen oikeuttamiseksi ja sosiaalityön suoritteiksi. Palvelusuunnitelman sisältämä tieto on myös sen kirjaajasta riippuvaa, vaikkakin tiedon riippuvuutta kirjaajasta vähentää palvelusuunnitelman dokumentointia ohjaava otsikointi. Asiakirjojen yhteismitallisuuden ja siksi hyödynnettävyyden tutkimuksissa onkin todettu lisääntyneen (Lämsä 2009, 66). Toisaalta tarkka otsikointi karsii palvelusuunnitelmien yksilöllisyyttä ja sisältöjä, mikä vaikuttaa erityisesti laadullisella otteella tehtyihin tutkimuksiin.

Keräsin itse asiakasrekisteriaineiston. Aineistonkeruu kesti työn ohella tehtäessä noin vuoden. Tiedonkeruun tein työpaikallani tuolloisessa vammaispalvelutoimistossa¹²⁸. Tunnistetietoja ei ole viety pois sieltä, missä tiedot muutoinkin olivat eli tietojärjestelmässä salasanojen ja rajattujen käyttöoikeuksien takana sekä manuaaliset tiedot asiakasakteissa sosiaalityöntekijöiden työhuoneissa lukittavissa kaapeissa. Keräsin tiedot erilliselle lomakkeelle, johon en kirjannut nimeä tai henkilötunnusta. Numeroin kohdejoukkoon kuuluvat henkilöt lomakkeeseen juoksevilla numerolla. Tuhosin tiedonkeruulomakkeet analyysien jälkeen, vaikka ne eivät sisältäneet varsinaisia tunnistetietoja. Aineisto on enää olemassa vain tietokoneen tiedostona.

Syötettyäni tiedot tiedonkeruulomakkeesta SPSS-analyysiohjelmaan, tarkistin havaintomatriisin ennen analyysejä sekä silmäämäärisesti että muuttujien jakaumien ja tunnuslukujen avulla (myös Alkula et.al. 1999, 51). Analyyseissa olen pyrkinyt tieteelliseen pätevyyteen, mutta myönnän avoimesti etten ole tilastotieteilijä enkä matemaatikko (vrt. Pöntinen 2011, 14). Koska kyseessä oli kokonaistutkimus vuonna 2009 henkilökohtaista apua saaneista vaikeavammaisista ihmisistä yhdellä paikkakunnalla ja puuttuvan tiedon määrä jäi valmiissa aineistossa erittäin vähäiseksi, en nähnyt katoanalyysejä tarpeelliseksi. Kadon vähäisyydestä huolimatta osatutkimuksen aineiston kokoon voidaan suhtautua myös kriittisesti. Erityisesti joissakin analyyseissa osajoukko saattoi jäädä pieneksi (ks. Pöntinen 2011, 7).

Palvelusuunnitelma tulee laatia kaikille vaikeavammaisille henkilökohtaista apua saaville ihmisille sekä olemassa olevan lainsäädännön että aineistonkeruupaikkakunnan sisäisen ohjeistuksen perusteella. Aineistossani kirjallinen palvelusuunnitelma oli laadittu 92 prosentille¹²⁹. Henkilökohtaisen avun järjestämisessä vaikeavammaisen ihmisen toiminnallinen osallistuminen on olennaista, sillä apua

128 Nykyinen Oulun kaupungin palveluohjausyksikkö.

129 Kahdeksan prosentin osalta tarvittava tieto on palvelusuunnitelmien sijaan kerätty asiakasrekisteriin kuuluvista muista asiakirjoista, kuten asiantuntijalausunnoista, hakemuksista, asiakaskertomuksesta ja päätöksistä.

kohdennetaan usein juuri osallistumisen mahdollistamiseksi muun muassa erilaisiin vapaa-ajan toimintoihin. Tällä perusteella voidaan olettaa, että aineistoni palvelusuunnitelmissa oli pyritty kuvaamaan toiminnallista osallistumista. Lisäksi osassa henkilökohtaisen avun päätöksiä oli kohdennettu avun käyttötarkoitukseen.

Kvantitatiivisen tutkimuksen arvioinnissa kiinnitetään huomiota siihen, miten tutkimusasetelma ja valittu teoria sopii tutkimuskysymyksiin ja miten aineistonkeruu johtaa luotettaviin tutkimustuloksiin (Creswell & Plano 2011, 266; myös Pöntinen 2011). Erityisesti reliabiliteetin ja validiteetin käsitteitä on käytetty kvantitatiivisessa tutkimusperinteessä tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa. Validiteetti tarkoittaa tutkimuksen *kykyä mitata sitä, mitä oli tarkoitus mitata* (mittarin rakenne teoreettisesta näkökulmasta) ja reliabiliteetti *mittaustulosten toistettavuutta ja mittarin tarkkuuden* arviointia. Kumpikaan luotettavuuden mittari ei yksinään riitä. Tutkimusasetelman onnistuneisuus (validiteetti) ei auta jos tehdyt mittaustulokset (reliabiliteetti) ovat virheellisiä. Toisaalta onnistunut mittaaminen ei tee tutkimuksesta luotettavaa, jos on mitattu sellaista, mikä ei kuvaa tutkittavaa ilmiötä. (Rasmussen, Ostergaard & Beckmann 2006, 133–146; Vehkalahti 2007, 2; Vilkkä 2007, 161.)

Mittaamiselle tarvitaan teoreettiset perusteet (Silverman 2001, 36). Validiteetti liittyy myös siihen, miten hyvin käytetyt käsitteet ja aineisto kuvaavat tutkittavaa ilmiötä (Ostergaard & Beckman 2006, 133). Aineiston ulkoinen luotettavuus (reliabiliteetti) puolestaan tarkoittaa onko aineiston perusteella mahdollista tehdä yleisiä päätelmiä. (Hakala 2010, 23.) Pöntinen (2011, 6) on todennut, että rekisteriaineiston muuttujavalikoiman rajoittuneisuuden vuoksi tällaista aineistoa hyödyntävän kvantitatiivisen tutkimuksen validiteetti ei aina ole paras mahdollinen. Sinänsä laadullisen osallisuuden mittaaminen määrällisenä osallistumisena on hyväksyttyä (esim. Linnakangas et.al. 2006). Näen tutkimukseni pystyvän mittaamaan vaikeavammaisten ihmisten inklusiivisesti tavoiteltua toiminnallista osallistumista työn, opiskelujen, harrastamisen sekä yhteiskunnallisen osallistumisen osa-alueilla (rakennevaliditeetista ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 187) mutta vain aineistoni konteksti ja sen rajoitukset huomioiden. Edellä mainittu ei tosin liity varsinaiseen reliabiliteettiin, joka liittyy lähtökohtaisesti aineiston matemaattisiin perustein tavoiteltuun edustavuuteen (esim. Pöntinen 2011, 7). Asiakasrekisteriaineistoni ei pyrkinyt matemaattiseen edustavuuteen, koska se oli kyllä kokonaisaineisto mutta vain yhdeltä paikkakunnalta. Kvantitatiivisen osatutkimuksen ensisijainen tarkoitus ei ollut pyrkimys tulosten yleistämiseen, vaan *toimia osana monimenetelmällistä tutkimusta*, jossa kuvataan ja vertaillaan osallisuuskuvien metodologisia prosesseja ja lopputulemia eräiden empiiristen *esimerkkien* avulla.

Osatutkimuksen aineisto sisälsi monentasoisia muuttujia. Syntymävuosi on esimerkki objektiivisesta muuttujasta. Sen sijaan osallistumisen määrää kuvaavassa muuttujassa kvantifointi ja luokittelu on riippunut tekemistäni määrittelyistä. Toisaalta suunnitelmiin oli yleensä melko selkeästi kirjattu, kuinka usein mihinkin toimintaan kukin vaikeavampainen ihminen osallistui palvelusuunnitelman

laatimishetkellä. Tässä osatutkimuksessa on kuitenkin tavoiteltu enemmän sellaista reliabiliteettia, joka syntyy käyttämällä useita eri analyysimenetelmiä, kuin yksiselitteistä tutkimuksen toistettavuutta.

Henkilökohtaisen avun asiakkaiden valitseminen vaikeavammaisia ihmisiä edustavaksi tutkimusjoukoksi on perusteltu sekä palvelujärjestelmän että vammaisten ihmisten näkökulmasta. Tällainen rajausta on jopa luotettavampi kuin esimerkiksi diagnooseihin perustuva vammaisten ihmisten tilastointi, joka ei kerro sitä, mieltävätkö ihmiset itsensä vammaisiksi tai vaikeavammaisiksi (myös Nouko-Juvonen 1999, 35). Tutkimusjoukkoon kuuluneet ihmiset tulkintani mukaan ovat määritelleet itse itsensä vaikeavammaisiksi hakiessaan henkilökohtaista apua. Järjestelmä puolestaan on määritellyt heidät vaikeavammaisiksi myönnettyään heille henkilökohtaista apua. Henkilökohtaista apua saavat ihmiset tarvitsevat jatkuvaluonteisesti apua suoriutumisessaan yhdessä tai useammassa jokapäiväisen elämän toiminnossa ja ovat siten vammaispalvelulain tarkoittamia vaikeavammaisia henkilöitä.

Kvantitatiivisen tutkimuksen tekeminen ja asiakasrekisterin käyttäminen aineistona asettivat vaatimuksen, että aineiston hankinnan tuli olla tarkkaan ennalta suunniteltua sekä näkyväksi kuvattua (myös Alkula et.al. 1999, 50). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusongelmat ja –menetelmät päätetään yleensä hyvissä ajoin (Hakala 2010, 22). Toisaalta itse toteutettu tiedonkeruu mahdollisti myös pienten muutosten tekemisen tiedonkeruulomakkeeseen vielä aineistonkeruun aloittamisen jälkeen sekä aineiston tarkistamisen tarvittaessa alkulähteistä. Analyysimenetelmissä totean tutkijatoimijuuttani kritisoiden päätyneeni ryhmittely-analyysin ja korrespondenssianalyysin käyttöön vasta aineiston kerättyäni. Aineistoni ei soveltunut eräitten yleisten monimuuttujamenetelmien käyttöön, koska se sisälsi lähinnä luokittelutason muuttujia eikä sisältänyt yhtenäisellä skaalalla mitaavia niin sanottuja kysymyspatteristoja (ks. myös Pöntinen 2011, 5).

Miellän ensimmäisen osatutkimuksen mieluummin kvantitatiiviseksi ja numeraaliseksi kuin tilastolliseksi käyttämistäni tilastollisista analyysimenetelmistä huolimatta. Eskola (2004, 138) erottaakin kvantitatiivisen tutkimuksen tilastollisesta tutkimuksesta Mäkelään (1996) viitaten. Tutkijasubjektini ei ole tilastotieteilijä, mutta olen vakuuttunut siitä, että on tärkeää kerätä ja analysoida myös laajempia aineistoja kuin laadullisilla menetelmillä usein on mahdollista. Näen kvantitatiivista tutkimusta voitavan hyödyntää myös emansipatorisesti. Mielenkiintoni on monimenetelmällisen tutkimusstrategian soveltamisessa, jonka vuoksi sovellan myös kvantitatiivista tutkimusotetta. Kvantitatiivisen tutkimusperinteen sisällä en kuitenkaan ole perehtynyt esimerkiksi tilastolliseen testaamiseen (ks. esim. Mäkelä 1996). Osa käyttämistäni analyysimenetelmistä on ollut melko yksinkertaisia ja erityisesti monimuuttujamenetelmien matemaattisessa ymmärtämisessä olen liikunut osaamiseni ylärajoilla (vrt. Pöntinen 2011, 8). Kvantitatiivisen tutkimusperinteen sisällä osatutkimus on nähdäkseni enemmän asiakasrekisteriaineiston ”empiriaan” kuin teoriaan perustuva, vaikka mittaamiseni perustuikin osallisuuden määrittelyyn osallistumisena ja käsitteen operationalisointiin (vrt. Pöntinen

2011). Käyttämissäni monimuuttujamenetelmissä – korrespondenssianalyyseissa ja ryhmittelyanalyyseissa sekä niiden esittämistavoissa voidaan nähdä piirteitä laadullisuudesta niiden matemaattisista perusteista huolimatta. Kvantitatiivista tutkimusta onkin joissain yhteyksissä esitetty mielenkiintoisella tavalla kuvattavaksi myös ilman numeraalisia ja matemaattisia symboleja, pelkästään laadullisesti (ks. Alastalo 2005, 73–74).

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tulkinnat, raportointi ja käytetty kieli usein poikkeavat laadullisista tutkimuksista. Myös näillä osa-alueilla voidaan kuitenkin pyrkiä soveltamaan menetelmätietoisuuden ideoita. Myös yhteiskunnallinen mittaaminen perustuu kielenkäyttöön ja kielellisiin erotteluihin (Pöntinen 2011, 4). Mittaaminen on yksi tapa rakentaa todellisuutta ja pyrkiä saamaan siitä hallittavampaa. Hokkanen (2012) on tarkastellut tilastollista tietoa sekä kvantitatiivisen perinteen mukaisesti että kvalitatiiviseen tutkimukseen helpommin liitettävissä olevasta menetelmätietoisesta *tulkitsevan tutkijan* näkökulmasta (myös Ronkainen 1999). Kvantitatiivisia tutkimuksia tehtäessä tutkijat ovat usein pidättäytyneet itse-reflektiosta tai itsensä paikantamisesta suhteessa aineistoon. Samaa tapahtuu toki kvalitatiivisessa tutkimuksessakin, kyse on tutkijan *nimeämisen vallasta*. (Ronkainen 1999, 228.) Itse olen pyrkinyt avoimeen itsekriittisyyteen.

Tutkijasubjektini vääjäämättä jäi kvantitatiivisessa osatutkimuksessa etäiseksi suhteessa vaikeavammaisiin ihmisiin. Oman vaikutukseni aineistoon voidaan tulkita olleen melko vähäinen kerättyäni tietoa asiakasrekisteristä ilman inhimillistä vuorovaikutusta. Toisaalta roolini voidaan nähdä myös melko suurena kvantifioituani laadullista aineistoa numeraaliseen muotoon. Olin myös kirjannut osan aineistoni palvelusuunnitelmista sosiaalityöntekijänä toimiessani. Asiakasrekisteriaineisto oli väistämättä myös sosiaalisesti rakentunut ja situationaalinen sen koostuessa pääasiallisesti vuorovaikutteisissa yksittäisissä kohtaamisissa laadituista palvelusuunnitelmista. Tutkimuksen luotettavuuden ja perinteisesti kvantitatiivisessa tutkimuksessa vaaditun toistettavuuden näkökulmasta suorittamaani aineiston keruuseen, nimeämiseen ja luokitteluun tulee suhtautua tarvittavalla kriittisyydellä. Aineiston kontekstisuuden lisäksi tulee ymmärtää, että tilastollisten menetelmien avulla saadut tulokset kertovat parhaimmillaankin tutkittavasta todellisuudesta vain sille asetettujen matemaattisten ehtojen määrittelemällä tavalla (Selkälä 2013, 119).

Kvantitatiivista tutkimusta on perinteisesti tehty hallinnon näkökulmasta ihmisen ja yhteiskuntatutkimuksen näkökulman sijaan (Alastalo 2005, 31). Menetelmätietoinen, refleksiivinen tulkintatapa yhdistettynä kvantitatiivisen tutkimuksen vakuuttavuusmahdollisuuksiin olisi kuitenkin erittäin merkityksellisestä tutkimuksessa, jonka tiedonintressi on emansipatorinen. Pierre Bourdieun ajattelussa kvantitatiivisen tutkimuksen ja arvojen yhdistäminen oli mahdollista (Wacquant 1995, 73). Myös Donna M. Mertens (2003; 2008; 2010) asettaa monimenetelmällisen tutkimuksen kentällä arvot ja etiikan ensisijaisiksi. Tällä monimenetelmällisen tutkimuksen kvantitatiivisella osatutkimuksella on sen tulkinnoista riippuen sekä yhteiskunnallista että metodologista merkitystä huomioitaessa kuitenkin

ne aineistot ja menetelmät, joiden avulla osallisuustulkinnat on tehty. Osatutkimuksen teoreettinen merkitys puolestaan liittyy siihen, mitä se pystyy kertomaan osallisuuden käsitteestä. Nähdäkseni tämä ensimmäinen osatutkimus kuvasi vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta eräänlaisina osallistumisen *rakenteina*. (Vrt. Pöntinen 2011.)

Laadullisen osatutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kvalitatiivisessa tutkimusperinteessä tutkimusta arvioidaan muun muassa sillä perusteella miten tutkija asemoi itsensä tutkimukseensa, miten tutkimuksessa kuvataan sen filosofiset taustaoletukset, metodologia, aineistonkeruu ja miten koko tutkimus on kirjoitettu (Creswell & Plano 2011, 267). Osallistuvien määrä on fenomenologisessa kokemusten tutkimisessa yleensä melko pieni (Perttula 2005, 153). Laadullisessa tutkimuksessa ei ensisijaisesti pyritä yleistykseen joten aineiston määrällä ei ole oleellista merkitystä. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä paljon tai heillä on ilmiöstä kokemuksia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Osatutkimukseen osallistuneista osa oli ollut vaikeavammaisen ihminen syntymästään saakka. Myöhemmällä iällä pitkäaikaissairauden tai onnettomuuden seurauksena vammautuneilla oli kokemusta vaikeavammaisuudesta useiden vuosien ajalta. Olen koonnut liitetaulukkoon keskeisimmät tiedot osatutkimukseen osallistuneiden taustatiedoista (liite 4).

Tuomen & Sarajärven (2009, 90) mukaan heterogeenisyyden tutkiminen vaatii kooltaan suuremman aineiston kuin homogeenisyyden tutkiminen. Tällä perusteella laadullista aineistoani (11 haastattelua ja yksi kirjoitettu teksti) voidaan pitää pienenä. Vaikeavammaisten ihmisten heterogeenisyys on kuitenkin niin vahvaa, että saturoituvan diversiteetin kuvaaminen olisi mahdotonta. Vaikka olen halunnut kuvata ilmiön monimuotoisuutta, pääpaino on heterogeenisyyden kattavaan kuvaamiseen pyrkimisen sijaan ollut monimenetelmällisyyden merkityksen pohdinnassa erilaisten metodologisten ja sisällöllisten esimerkkien avulla. Pidän osatutkimukseen osallistuneiden määrää tutkimustehtäväni kannalta riittävänä.

Olen luotettavuuden vahvistamiseksi haastatellut neljää henkilöä myös toiseen kertaan. Toiselle haastattelukierrokselle pyysin erityisesti sellaisia haastateltavia, jotka ilmaisivat tutkittavan ilmiön kannalta itseään hyvin (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 86). Toisen haastattelukierroksen teemahaastattelurunkona olivat ensimmäisen haastattelukierroksen perusteella tulkitut alustavat kokemukselliset ja diskursiiviset tulokset. Yhdistin toisen haastattelukierroksen olennaiset ilmaukset ensimmäisen haastattelukierroksen olennaisiin ilmauksiin analyysikategorioiden alle. Pääsääntöisesti toisella haastattelukierroksella aiemmin tehdyt tulkinnat vahvistuivat. Toisella haastattelukierroksella pyrin myös tietoisesti antamaan haastateltavileni enemmän tilaa, kuin olin arvioni mukaan ensimmäisellä haastattelukierroksella pystynyt antamaan. Koin tässä onnistuneeni. Myös Loijas (1994, 29) on vammaisia

ihmisiä haastattellessaan pitänyt useampia haastattelukertoja merkityksellisinä.

Haastattelua on pidetty tutkijariippuvaisena tapana hankkia aineistoa (Eskola & Suoranta 1998; Puusa 2011). Hermeneuttisesta ymmärtämisestä syntyvä uudelleenrakennettu tulkinta sisältää myös esiymmärryksen (Alvesson & Skoldberg 2000, 57–58). Saastamoisen (2005, 21, 24) mukaan haastattelututkimuksessa ovat aina läsnä valtaan liittyvät elementit, mutta postmodernissa tutkimuksessa myös tutkija–tutkittava suhdetta voidaan uudelleentulkita. Näen, että tutkijan kulloinenkin valta riippuu myös haastateltavasta ja se vaihtelee tilanteittain (myös esim. Ahponen 2007). Toki myös tutkijan yksilöllisillä ominaisuuksilla ja toimijuudella on merkitystä. Oma subjektipositioni tutkimushaastattelijana on osallistuva ja dialoginen. Haastattelija ja haastateltava eivät kumpikaan ole haastattelutilanteeseen tullessaan tyhjiä tauluja, vaan he tuovat haastattelutilanteeseen ja tulkintoihin mukanaan aikaisemmat kokemuksensa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 41). Ei-strukturoidun teemahaastattelumenetelmän joustavuus mahdollisti tarvittaessa tulkintojen oikeellisuuden tarkentamisen haastateltavilta välittömästi haastattelutilanteessa (myös Puusa 2011, 76). Sitä, että olin tavannut osan haastateltavistani jo tutkimuksen tekoa aiemmin sosiaalityöntekijänä ei tule jättää huomiotta, mutta sen ei myöskään tule tulkita sellaisenaan tuottaneen tietynlaista aineistoa. Mikäli asiakkaani eivät olisi luottaneet minuun, he tuskin olisivat suostuneet osallistumaan tutkimukseen.

Haastateltavani eivät olleet vain passiivisia tutkimuksen kohteita ja kysymykseeni vastaajia, vaan monin tarinallisin esimerkein he kuvasivat kokemuksiaan itselleen merkityksellisistä tapahtumista. Haastateltavani eivät aina puhuneet suoraan siitä, mitä olin teemahaastattelurunkoni perusteella ottanut esille, vaan ryhtyivät ennemmin puhumaan jostakin hieman muusta mutta itselleen merkityksellisemmästä asiasta¹³⁰. Osa haastateltavistani puhui runsassanaistemmin ja oma-aloitteistemmin osan ollessa lyhytsanaisempia ja ennemmin odottaessa, että heiltä kysytään jotakin. Tulkitsin aktiivisemmat haastateltavani muita kriittisemmiksi. Osa haastateltavista tuli useaan kertaan johdattaa takaisin tutkimusaiheen piiriin tai selittää tarkemmin, mitä kullakin teemalla tarkoitin. Yleensä annoin haastateltavieni puhua ensin siitä, mistä he halusivat puhua ja johdattelin heidät takaisin tutkimusteemoihin vasta myöhemmin. Näin muodostui myös sellaista alkuperäisten teemojen ulkopuolista aineistoa jota oli analysoitava aineistolähtöisesti. Ja tämän vuoksi vaikeavammaisten ihmisten oma ääni tuli paremmin esille kuin tiukasti etukäteen suunnitelluissa teemoissa pysyttäessä. Tämän vuoksi kuitenkin haastateltavaaineisto myös tiivistyi jopa viidesosaan alkuperäisestä ensimmäisellä varsinaisella

130 Esimerkiksi Hannun ensimmäinen haastattelu alkoi seuraavalla haastattelijan lauseellani ”Mää tosiaan jo äskettäin sulle kertoin mikä tässä pääpiirteittäin on aiheena, niin eli tätä henkilökohtainen apu, entinen henkilökohtainen avustaja, sen eri toteuttamistavat ja osallistuminen, osallisuus, sellainen yhdenvertaisuus ja tasavertaisuus. Sulla tuli äsken jo jottain ajatuksia [ennen nauhoituksen aloittamista/MK] niin mäpäp en esitä mitään kysymyksiä, vaan mitä sulla tuli mieleen äskettäin ja tästä aiheesta niin kerro vapaasti...”

analyysikierroksella litteroinnin jälkeen. Mutta tämän vuoksi myös osa haastatte-
luista kesti lähes kolme tuntia.

Laineen (2010, 37) mukaan teemahaastattelu ei ole hyvä aineistonkeruumene-
telmä fenomenologiselle kokemuksille kuvaavalle tutkimukselle, jossa haastatteluky-
symysten tulisi olla mahdollisimman avoimia. Kuitenkin Laine (2010, 37) toteaa,
että fenomenologinen haastattelu on keskustelunomainen tilanne. Kokemukseni
mukaan teemahaastattelurungosta huolimatta haastattelu voi edetä melko vapaana
keskusteluna (myös Hirsjärvi & Hurme 2008). Myös Eskola & Vastamäen (2010,
26) mukaan teemahaastattelu on eräänlainen keskustelu, joka kyllä tapahtuu tutki-
jan aloitteesta ja usein myös tutkijan ehdoilla, mutta jossa tutkija pyrkii *vuorovaik-
kutuksessa* saamaan vastauksen tutkimuksen aihepiiriin kuuluvista asioista. Haastat-
telussa *haastateltavalle tarjoutuu mahdollisuus tuoda esiin oma mielipiteensä ja kertoa
omista kokemuksistaan* (Eskola & Vastamäki 2010, 27–28).

Sekä tutkimuksen luotettavuuden että etiikan näkökulmasta oli perusteltua, että
pyysin osatutkimukseen ihmisiä, jotka edustavat vaikeavammaisia ihmisiä melko
monimuotoisesti (myös Mertens 2003; 2008). Vaikka osallistuvien valinta perus-
tui aiemmin tekemääni tilastolliseen ryhmittelyanalyyysiin, käytännössä joukkoon
valikoitui miehiä ja naisia, asiakkaita henkilökohtaisen avun kaikista toteuttamis-
tavoista, omista kodeista ja palvelutaloissa asuvia, syntymästään saakka vammaisia
ja myöhemmällä iällä vammautuneita, yksin asuvia ja parisuhteessa olleita tai ole-
via, vähän palvelua ja paljon palvelua saavia sekä toiminnallisesti osallistuvia ja osal-
listumattomia. Osatutkimukseen osallistuneista seitsemän oli liikuntavammaisia
ja yksi kehitysvammaisen ihminen. Vaikeavammaisten ihmisten monimuotoisuu-
den kuvaamisen puutteena voidaan pitää sitä, ettei haastateltavieni joukossa ollut
esimerkiksi näkövammaisia ihmisiä, joita kuitenkin on henkilökohtaisen avun pii-
rissä paljon. Myöskään ensisijaisesti mielenterveyskuntoutujiksi profiloituvia ihmi-
siä ei ollut haastateltavieni joukossa, mutta heitä ei ollut henkilökohtaisen avun
saajienkaan joukossa aineistonkeruupaikkakunnalla vuonna 2009 (Kivistö 2011).
Aineistoni ei kuvaa parhaalla mahdollisella tavalla henkilökohtaisen avun nykyistä
asiakaskuntaa, johon kuuluu liikuntavammaisten, näkövammaisten ja kehitysvam-
maisten ihmisten lisäksi mielenterveyskuntoutujia, vaikeavammaisia maahanmuut-
tajia, autismin kirjoon kuuluvia sekä niin sanottuja monisairaita ihmisiä. Toisaalta
aineistoni kuvaa kohtalaisen hyvin henkilökohtaisen avun tyypillisten asiak-
kaiden kokemuksia.

Olen pyytänyt laadulliseen osatutkimukseen osallistuneilta paitsi henkilökohtai-
sen tutkimuslupan haastattelujen käyttämiseen tutkimusaineistona, myös luvan
yhdistää tarvittaessa haastatteluaineiston tiedot asiakasrekisteriaineiston tietoihin.
Tietosuojavaltuutetun rekisteritutkimuksen tietosujooppaan (2008, 4) mukaan,
jos tutkittavan antamiin tietoihin on tarkoitus yhdistää muualta hankittuja tie-
toja, nämä tiedot on yksilöitävä tutkittavalle. Tutkimukseen osallistuneiden alle-
kirjoittamat tutkimuslupalomakkeet olen säilyttänyt. Tutkimukseen osallistuvilla
on oikeus yksityisyyteen, anonyymiteettiin ja luottamuksellisuuteen (Teddies &

Tashakkori 2009, 199). Luottamuksellisuus on yksi emansipatorisen tutkimuksen voimavara. (esim. Mertens 2008). Olen kertonut tutkimukseeni osallistuneille tutkimuksen tarkoituksesta, aineiston käsittelystä ja siitä, että heidän yksityisyytensä säilyy (esim. Hirsjärvi & Hurme 2008, 20). Luottamuksesta keskustelimme myös monissa haastattelutilanteissa.

Nauhoitetut haastattelut on analyysien jälkeen tuhottu. Litteroidut aineistot ovat enää olemassa anonyymina tiedostona. Tiedostossa informantit on koodattu numeroilla 1–8. Tutkimusraportista tai aineistositaateista ei tule esille sellaisia tietoja tutkittavista, joiden perusteella he olisivat ulkopuolisten tunnistettavissa. Puhun yleensä haastateltavistani heille keksimilläni etunimillä¹³¹. Pohjolan (1994, 17) mukaan tutkimuskohteena olevista ihmisistä puhuminen esimerkiksi asiakaina kuvastaisi epäeettisesti tutkijan suhtautumista heihin tavallisuudesta poikkeavina erityisinä.

Tutkimuksen uskottavuus aikaansaadaan kuvaamalla, perustelemalla ja reflektoiden omia tutkimuksellisia ratkaisuja (Eskola et.al. 2005, 5). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa kohteena ovat tutkijan rehellisyys ja hänen tekemänsä tutkimukselliset ratkaisut (Vilka 2007, 158–159). Hirsjärvi & Hurme (2008, 189) puhuvat rakennevalidiudesta eli rakenteen uskottavuudesta. Kvantitatiivisessa tutkimusperinteessä puhutun tutkimuksen toistettavuuden pyrkimyksen voi tulkita laadullisessa tutkimuksessa tarkoittavan sitä, että tutkimus on kuvattu niin hyvin, että myös toinen tutkija voi ymmärtää ja hyväksyä tehdyt valinnat (Ronkainen et. al. 2011, 13). Tekemieni tulkintojen luotettavuutta lukija voi arvioida tutkimusraporttiin kirjoittamani aineistoviittausten¹³² sekä aiemmin neljännessä luvussa auki kirjoittamani analyysiprosessin avulla (ks. myös liitteet 8 ja 9). Aineistoviittausten voidaan katsoa olevan myös eettisesti perusteltuja, koska yhtenä tavoitteena oli tuoda vaikeavammaisten ihmisten ääni kuuluville. Sekä litteroinnista ja sitaateista olen kuitenkin jättänyt pois joitakin täytesanoja tai sanojen toistoja. Lisäksi joissakin kohti sitaattia on lyhennetty ja jätetty pois sitaatin kannalta epärelevantti puhe. Nämä on merkitty sitaatin sisällä pistejonolla (...). Aineistositaatteja käytin enemmän aiemmassa tutkimuksessani (Kivistö 2011). Olen vähentänyt sitaattien määrää tulkintojen nostamiseksi hieman etäämmälle yksilötasolta. Abstraktimmat tai jaetut tulkinnat suojaavat myös tutkimukseen osallistuneiden anonymiteettia. Jaettujen kokemusten vahvuus vahvistaa myös tutkimustulosten luotettavuutta. Hermeneuttinen filosofia mahdollistaa laadullisenkin aineiston yleistämisen, koska hermeneuttisen kehän mukaisesti yksittäistä kokemusta voi ymmärtää vain suhteuttamalla sen laajempaan kokonaisuuteen (Alvesson &

131 Vrt. Kivistö (2011) jossa puhuin haastateltavista ja informanteista numeroin koodattuna.

132 Eskolan (2000, 44) mukaan sitaateilla joko pyritään todistamaan tutkijan edellä esittämä tulkinta oikeaksi tai sitten niitä seuraa tutkijan oma tulkinta, jolloin sitaatti edelsi tutkijan tulkintaa ollen sen pohjana. Tutkijan tekemän tulkinnan perusteluina aineistokatkelmalla on suuri merkitys (Laine 2010, 42–43). Sitaattien ja tutkijan oman argumentoinnin tulee kuitenkin olla yhdenmukaisia (Hirsjärvi & Hurme 2008, 195).

Sköldbberg 2000, 53). Toisaalta mahdollisuuksiin ymmärtää toisten ihmisten kokemuksia tulee suhtautua kriittisesti. Bourdieu (1998, 203–204) on varoittanut tekevästä fenomenologista kokemusten analyysia *valikoitujen kultivoituneiden* elytyistä kokemuksista joissakin konteksteissa ja yleistämisestä ymmärtämättömyyttään erityistapauksista yleispäteviä.

Haastatteluihin osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Kokemusten tutkimisessa ihmisten oma halukkuus osallistua on erittäin merkityksellistä (Perttula 2005, 153). Kerroin haastattelupyyntöjä tehdessäni tutkimuksesta ja sen tavoitteista. Siten haastateltavieni suostumus perustui mahdollisimman kattavaan informointiin (esim. Hirsjärvi & Hurme 2008, 20). Oli myös eettisesti oikein antaa yhdelle haastateltavaksi pyytämälläni henkilölle mahdollisuus oman toiveensa mukaisesti osallistua tutkimukseen haastattelun sijaan kirjoittamalla. Mielestäni oli myös eettisesti oikein käyttää hänen tekstiään tutkimusaineistona huolimatta sen yksinkertaisesta ilmaisutavasta haastattelujen dialogisiin, jopa rönsyileviin sisältöihin verrattuna, ja huolimatta siitä, ettei kyseinen henkilö voinut enää myöhemmin vastata hänelle lähettämiini tarkentaviin kysymyksiin. Yhden haastateltavani haastattelut pidin tietoisesti enintään noin tunnin mittaisina, sillä tulkintani mukaan pidempi yhtäjaksoinen keskustelu olisi aiheuttanut hänelle kohtuutonta fyysistä rasitetta. Koin haastateltavani olleen tyytyväinen tähän.

Vaikeavammaisten ihmisten haastattelemista voidaan pitää haastavana ja erityistä sensitiivisyyttä vaativana. Toisaalta tällainen ajattelu on stereotyyppistä ja itsessään toiseutta korostavaa. Näen vaikeavammaisten ihmisten haastattelemisen lähtökohtaisesti samanlaisena kuin muidenkin ihmisten haastattelemisen. Tutkimuskäyttöön tehtävä ja henkilökohtaista elämää koskeva haastattelu vaatii aina sensitiivisyyttä. Toki puhevammaisen ja kehitysvammaisen ihmisen haastattelemisen oli haastavaa, mutta nämä haastattelutilanteet olivat haastavia sekä minulle että haastateltavilleni. Puhevammaiselle ihmiselle voi olla raskasta toistaa lauseitaan kerta toisensa jälkeen tutkijalle, joka ei heti ymmärrä niitä. Ollessani rauhallisempi ja tietoisesti tilaa antavampi haastattelijalla toisella haastattelukierroksella kuulin myös haastateltavaani paremmin.

Olen toiminut yli kolmentoista vuoden ajan pääasiallisesti vammaisten ihmisten sosiaalityöntekijänä. Sosiaalityöntekijänä minun tulee pyrkiä sosiaalityön etiikan kontekstissa edistämään vammaispolitiikan tavoitteisiin pääsemistä. Toisaalta työnantajani antaa työlle paikalliset sisällölliset ja taloudelliset reunaehdot työtä säätelevien lakien lisäksi. Kuitenkin olen työssäni kokenut voivani vaikuttaa ja auttaa. Koin pystyneeni pääosin irrottautumaan palvelujärjestelmästä tutkimuksen tekemisen aikana, vaikkakin haastatteluissa roolini välillä muuttuikin ”osallistavasta” tai ”osallistuvasta” haastattelijasta ”voimaannuttavaksi” ohjausta ja neuvontaa antavaksi sosiaalityöntekijäksi tai järjestelmään kohdistuvan kritiikin vastaanottajaksi. Osa haastateltavistani kysyi minulta haastattelun aikana neuvoja omassa tai tuttaviansa asiassa. Minä tarvittaessa ohjasin, neuvoin sekä kerroin oikeuksista ja mahdollisuuksista, myös oma-aloitteisesti. Koen seuraavin aineistoesimerkein osoittavani

vilpittömiksi emansipatoriset pyrkimykseni pystytyäni haastattelutilanteessa suhtautumaan kriittisesti palvelujärjestelmään ja omaan sosiaalityöntekijyyteeni.

Se kans, mikä on suuri virhe siinä, että me ei hoksata informoida tarpeeksi... jos minä oon vaikka ymmärtäny väärin niin sehän on ihan kamala tilanne...tässä niinku oppii itekkin... musta tuntuu, että me ei oikein ymmärretä aina...mä oon kokenu, että me ois sitä niinku tuettu, mutta ei varmaan sitten kaikissa tilanteissa kuitenkaan oo...kyllä meillä on petrattavaa just tää kuunteleminen, että oikeesti kuulee mitä sanotaan. (Mari)

Toisaalta haastattelut olivat osallistamisen näkökulmasta kaksisuuntaisia. Haastateltavani tukivat minua kokiessani sosiaalityöntekijyyteeni liittyviä omantunnon tuskia.

...monesti on tehny kauheesti virheitä... (Mari)

...kyllähän kaikki tekee virheitä. (Hannu)

Olin tavannut laadulliseen osatutkimukseen osallistuneista kahdeksasta vaikeavammaisesta ihmisestä viisi jo sosiaalityöntekijänä toimiessani. On haasteellista tutkia järjestelmää, jossa itse toimii ja asettaa samalla myös oma toiminta ja työ paljastettavaksi. Tämän haasteen voi ottaa vastaan olemalla avoin ja asettamalla emansipatorisen tiedonintressin ensisijaiseksi. Tutkijan vastuullisuus on merkittävä tekijä emansipatorisessa vammaistutkimuksessa (Barnes 2003, 7). Toivon tutkimukseni avulla vammaisten henkilöiden äänen tulevan kuuluville (myös Morgan 2001, 90). Haastateltavani tiesivät työstäni vammaispalveluista päättävänä sosiaalityöntekijänä. Moni kertoi haluavansa osallistumisellaan omalta osaltaan vaikuttaa palvelujärjestelmän kehittämiseen vammaisten ihmisten tarpeita vastaamaan (myös Ahponen 2008, 68). Henkilökohtainen on usein myös poliittista. Osallistavan tutkimuksen näkökulmasta olisi ollut eettisesti hyvää tutkijatoimijuutta, mikäli olisin lähettänyt teemahaastattelurungon haastateltavilleni etukäteen tutustuttavaksi, halutessaan kommentoivaksi ja jopa muokattavaksi ennen varsinaisten haastattelujen tekemistä. Valitsin toiselle haastattelukierrokselle runsassanaisimmat henkilöt. Jatkossa on syytä varmistaa, että myös hiljaisimpien äänet tulevat kuuluville.

Tavoittelin osatutkimuksessa vaikeavammaisten ihmisten kokemuksia, jotka ovat subjektiivisia, mutta subjektiivisuudestaan huolimatta kuvastavat vaikeavammaisten ihmisten koettua todellisuutta. Uskon lämpimäksi kokemani suhteen itseni ja tutkimukseen osallistuneiden ihmisten välillä edesauttaneen aitojen kokemusten esille tuloa, niiden ymmärtämistä ja tulkintaa sekä parantaneen osatutkimuksen luotettavuutta. Shakespearen (1997b, 251) mukaan tutkijan avoin sitoutuminen tutkittaviin ihmisiin auttaa pääsemään lähemmäs heitä ja heidän kokemuksiaan, jolloin tutkija vahvan sitoumuksensa avulla voi saavuttaa tutkimusta merkittävästi eteenpäin vieviä näkökulmia. Ymmärrän, että vammattomana ja ilmiön ulkopuolisena ihmisenä en voi täysin ymmärtää minulle kerrottua. Ymmärrän myös

kantavani viranomaisen viittaa. Mutta yritin ymmärtää, kuvata sekä tulkita kokemuksia oikeudenmukaisesti tutkimukseen osallistuneiden näkökulmasta. Hermeneuttisen, ymmärtävän vammaistutkimuksen mukaisesti pyrin ymmärtämään myös niitä konteksteja, joissa kokemukset ovat syntyneet ja olemaan kriittinen lähinnä tutkimukseen osallistuneiden ihmisten kokemusten näkökulmasta. Risto Eräsaari (2005, 261) on kirjoittanut kaksoishermeneutiikasta tarkoittaen sosiaalipolitiikan tutkijan olevan itse osa siitä ”todellisuudesta”, joka on hänen tutkimuskohteenaan. Tämä toteutuu erityisen vahvasti omalla kohdallani oltuani tosiasiallisesti osan tutkimukseen osallistuneista sosiaalityöntekijä myös joissakin niistä elämänvaiheista, joissa osa heidän kertomistaan kokemuksista oli muodostunut.

Diskurssien analyysin luotettavuus- ja eettisyyspohdintaa

Tutkimus on aina tutkijan konstruoima tarina (Eskolan 2004, 140). Sosiaalisen konstruktionismin äärimmäisen tulkinna, jossa tutkimus nähdään ennemmin tutkijoiden henkilökohtaisiin tai yhteiskunnassa vallitseviin arvoihin kuin varsinaiseen aineistoon perustuvana, voidaan ajatella tarkoittavan jopa sitä, ettei tutkimus tällöin täyttäisi tieteellisten arvojen vaatimusta (Rolin 2006, 21). Rolin (2006, 33) ei kannata äärimmäistä tulkintaa, vaan toteaa ei-tieteellisten *arvojen toimivan* tutkimuksessa *tieteellisten tulosten suodattimina*.

Diskurssianalyysissa tutkijan on kuitenkin syytä pohtia ja reflektoida, tuleeko hän itsekin huomaamattaan uusintaneeksi vanhoja käsitteistöjä, kategorioita, diskotomioita ja diskursseja. Luotettavuuteen diskurssianalyysissa voidaan liittää myös tutkijan tarve tuntea aineistonsa ja sen yksityiskohdat hyvin, ja tukeutua nimenomaan aineistoonsa, jonka diskurssianalyysissa ajatellaan *kuvaavan todellisuuden rakentumista*. (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993, 23, 24, 49). Retorisestä diskurssianalyysista voitaneen puhua *aktiivisena todellisuuden rakentamisena*. On myös selvää, että haastattelijan diskursiivisilla ilmauksilla on merkitystä siihen, miten haastateltavat puhuvat. Minä olin sitoutunut emansipatorisiin pyrkimyksiin.

Haastateltavistani moni kertoi suostuneensa haastatteluun, koska ajatteli tutkimuksen avulla voivansa vaikuttaa vaikeavammaisten ihmisten tilanteeseen. Myös tällä motiivilla on merkitystä haastattelussa esille tuleviin diskursseihin. Haastateltavistani osa oli vahvoja saadakseen puhua nimenomaan itselleen merkityksellisistä asioista. Puhunnallaan ihmiset pyrkivät myös retorisesti vaikuttamaan. Bourdieu (1985, 101) mukaan kielenkäyttö vaihtelee tilanteittain muun muassa sen mukaan kenen kanssa keskustellaan. Haastateltavani puhuivat paitsi tutkijalle, myös palvelujärjestelmää edustaneelle sosiaalityöntekijälle. Pohjolan (1994, 24) mukaan päätöksentekijöihin saatetaan pyrkiä vaikuttamaan korostamalla ongelmien vakavuutta. Tämä voi olla tiedostettua tai tiedostamatonta. Toisaalta kielenkäytön ollessa myös eräänlaista sosiaalista peliä, voidaan pohtia, puhuvatko ihmiset ylipäätään asioista siten, miten he tosiasiaassa niistä ajattelevat tai onko kielellisin keinoin aina edes ilmaistavissa sitä, mitä tosiasiaassa ajatellaan (Alvesson & Sködeberg 2000, 202).

Haastattelujen analyysissä on todettu usein olevan ongelmana sen että haastattavilla on tapana vastata siten, miten he olettavat tutkijan heiltä odottavan (Pietilä 2010, 225). Haastattelujen analyysissä on myös todettu haastateltavien kertovan usein elämästään todellisuutta positiivisemmassa valossa (Pietilä 2010, 225). Omat haastateltavani puhuivat usein haastatteluteemojen ohi, joten en näe heidän lähtökohtaisesti vastanneen siten, kuin minä haastattelijana mahdollisesti olin olettanut. Toiseksi moni kertoi elämästään ensisijaisesti osattomuustulkintojen läpi osallisuustulkintojen sijaan.

Jotkut tutkijat suhtautuvat kriittisesti siihen, että diskurssianalyysissä käytettäisiin muunlaisia aineistoja kuin luonnollisessa vuorovaikutuksessa syntyneitä tekstejä. Tällöin kritisoidaan myös haastatteluaineistoja. (Silverman 2001, 178.) Toisaalta konstruktionistista tutkimusta on kritisoitu siitä, kertooko se itse asiassa todellisuudesta mitään, vaan pelkästään aineistosta (Silverman 2001, 97; vrt. Rolin 2006, 21). Saastamoisen (2005, 17–18) mukaan haastattelut ovat itsessään sosiaalisia konstruktioita, jonka vuoksi tutkimuksessa on tärkeää analysoida sekä, mitä sanotaan mutta myös, *miten sanotaan*. Foucaultin ([1969] 2005, 69) mukaan diskurssit – puhe, teksti ja sanat on kyllä tehty merkeistä, mutta se mitä diskurssit tekevät ja aiheuttavat on enemmän kuin pelkkää merkkien käyttämistä. Ja juuri tämä ”enemmän” tulisi saada näkyviin ja kuvatuksi.

Alun perin en ollut kerännyt haastatteluaineistoani analysoitavaksi diskurssianalyttisesti. Tämän vuoksi haastatteluaineisto oli kyllä litteroitu sanatarkasti, mutta ilman taukoja, huokauksia tai puheen painotuksia. Näen, ettei tämä luotettavuuden kannalta kuitenkaan ollut ongelma (myös Silverman 2001, 188–189). Analyysini kohteena ei ensisijaisesti ollut keskustelun rakentumisen analyysi, vaan kielenkäytön laajemmat asiasisällöt, kontekstit sekä niiden representaatiot (ks. esimerkiksi Fairclough 1997, 35–37; Ruusuvuori 2010, 424–425). Faircloughin (1997, 71) mukaan diskurssianalyttisissä tutkimuksissa usein analysoidaankin liikaa välittömän viestintätilanteen kontekstia laajojen kontekstien sijaan.

Hirsjärven & Hurmeen (2008, 155) mukaan teemahaastatteluaineisto soveltuu yleensä hyvin myös diskurssianalyysin kohteeksi, koska tällaiselle väljemmin strukturoidulle aineistolle ominaisesti haastateltavat tuottavat usein runsaasti puhetta. Diskurssianalyttiseen osatutkimukseen valittujen haastattelujen valinta perustuikin nimenomaan haastateltavien runsaaseen kerrontaan. Nämä henkilöt olivat myös toisistaan poikkeavia. Neljän henkilön ryhmään kuului naisia ja miehiä, eri-ikäisiä ja palvelujen suhteen erilaisissa tilanteissa olevia ihmisiä. Eettisesti voidaan jälleen kritisoida sitä, että osatutkimuksen ulkopuolelle jäivät kohtaamani hiljaisimmat.

Tutkimuksessa on aina kyse valinnoista metodologiasta ja metodeista riippumatta. Valinnat puolestaan perustuvat tutkijan ontologisiin ja epistemologisiin uskomuksiin. Analysoitavat tekstit ovat eräänlainen vaihtoehtojen kokoelma. Representoinnissa valitaan, mitä kuvaukseen otetaan mukaan, mikä valitaan ensisijaiseksi ja mikä toissijaiseksi ja mikä jätetään kokonaan pois. (Fairclough 1997,

13, 30–31.) Olen tehnyt lopputulokseen vaikuttavia valintoja moneen otteeseen. Ensinnäkin valitsin haastattelujen teemat, vaikka itse haastattelut etenivätkin välillä melko kauas alkuperäisistä teemoista. Toiseksi olen haastattelutilanteessa representoinut teemat haastateltavalle. Teemahaastatteluperinteen mukaisesti minulla ei ollut tarkkaa strukturoitua kysymyslistaa ja oma tutkijasubjektini oli tilanteittainen, osallistuva ja dialoginen. Kolmanneksi haastateltava valitsi, mitä ja miten hän minulle kertoi. Neljänneksi tutkijana edelleen valitsin, mitä ja miten tuon aineistotani esille ja minkä jätän kuvaamatta. Diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa valintani perustuivat siihen, minkä aineistoni sisältämässä kielenkäytössä tulkitsin merkityksellistävän osallisuutta. Myös diskurssianalyttisen osatutkimuksen luotettavuutta vahvisti se, että kävin ensimmäisen haastattelukierroksen tulkintoja läpi toisella haastattelukierroksella.

Kolmannessa osatutkimuksessa analysoin neljän haastateltavani haastattelujen lisäksi diskursiivisesti myös heidän palvelusuunnitelmiaan (N=5). Tekstillisesti pelkistettyjen ja otsikkotasolla strukturoitujen palvelusuunnitelmien käyttöön osallisuuden tutkimisen ja diskurssianalyttisen tutkimuksen aineistona tulee suhtautua kriittisesti. Ymmärrän, että asiakirjadokumentit ovat vain hyvin valikoitu kuvaus elämäntilanteista (Kääriäinen 2003). Pohjola (1994, 35) näkee palvelusuunnitelmien käytön aineistona kertovan lähinnä palvelujärjestelmän näkökulman asiakkaana olevien ihmisten elämäntilanteista. Tämän tutkimuksen lähtökohtana ei kuitenkaan ollut ajatus, että vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta koskeva ”todellisuus” paljastuisi heidän palvelusuunnitelmistaan. Lähtökohtana on ollut kuvata ja tulkita, *miten vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta representoidaan sosiaaliviranomaisten kirjaamissa palvelusuunnitelmissa*. Osatutkimuksen tarkoitus huomioiden palvelusuunnitelmat tutkimusaineistona eivät sellaisenaan tuota luotettavuusongelmaa. Päinvastoin, palvelusuunnitelmien sisältöjä on niiden rajoista huolimatta ryhdyttävä analysoimaan, niiden edustaessa institutionaalista valtaa, mutta niiden voidessa edustaa myös asiakkaina olevien ihmisten valtaa.

Myös palvelusuunnitelma-aineisto oli muodostunut monien valintojen ja tulkintojen prosessissa. Palvelusuunnitelmien lopullisia tekstejä on representoitu ensimmäisen kerran jo aineistonkeruupaikkakunnalla palvelusuunnitelmalomaketta laadittaessa. Toisen kerran representaatiota on tapahtunut asiakkaan ja sosiaaliviranomaisen välisessä vuorovaikutuksessa yksittäistä palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Kolmannen kerran sosiaaliviranomainen on tehnyt teksti-ilmaisuun liittyviä valintoja kirjoittaessaan palvelusuunnitelmaa puhtaaksi. Neljänneksi valintoja olen tehnyt minä tutkijana valitessani mitä noston palvelusuunnitelmien teksteistä esille eli minkä tulkitsen ilmaisevan kielenkäytössä osallisuutta. Lukija voi arvioida tekemieni valintojen ja tulkintojen luotettavuutta osatutkimuksen yhteydessä (luku 5) aukikirjoittamani analyysiprosessin ja aineisto-otteiden avulla.

Diskurssianalyysin aineistona olleet palvelusuunnitelmat olivat kolmen eri sosiaalityöntekijän kirjoittamia. Mikään näistä suunnitelmista ei ollut minun kirjaamani. Palvelusuunnitelmien diskurssianalyysi perustui sekä aineistonkeruupaikkakunnan

sosiaalipalvelujohtajalta että haastatelluilta itseltään saamiini asiakasrekisterin käytön tutkimuslupiin. Pyrkimykseni vilpittömään emansipatorisuuteen todentuu siinä, etten ole lähtenyt omasta sosiaalityöntekijyydestäni huolimatta puolustelevaan työtovereitteni kirjauksia. Päinvastoin, emansipatorisen tiedonintressin mukaisesti olen halunnut mieluummin paljastaa, miten vaikeavammaisten ihmisten ääni ja retorisesti palvelujärjestelmässä tavoiteltu osallisuus jää palvelusuunnitelmien teksteissä marginaaliin.

Diskurssianalyysissa aineistot voivat olla pieniä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 155). Tämän diskurssianalyttisen osatutkimuksen haastatteluaineistona olleet neljä haastattelua olivat yhteensä pituudeltaan 85 sivua, mitä voidaan määrällisestikin pitää riittävänä. Ennenkaikkea sisällöllisesti ne olivat tulkintani mukaan riittäviä sisältäessään runsasta, oma-aloitteista, värikästä ja kriittistä puhuntaa. Palvelusuunnitelma-aineistoni riittävyys tutkimusaineistona (5 kappaletta yhteensä 23 sivua) voidaan sen sijaan perustellusti suhtautua kriittisesti, mutta ei niinkään diskurssianalyysin kyseessä ollessa niiden lukumäärän, vaan lähinnä niiden kielellisesti pelkistettyjen ja jäykkien sisältöjen vuoksi. Monimenetelmällisen tutkimusstrategian merkityksen analyysin kannalta kuitenkin myös palvelusuunnitelma-aineistoni tuottaa *esimerkinomaisia* kuvia siitä, mitä ja miten vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta on kirjoitettu heitä koskeviin palvelusuunnitelmiin. Erilaiset aineistot edustavat erilaisia tapoja pyrkiä rakentamaan todellisuutta. Myös palvelusuunnitelmissa käytettyjen ilmaisutapojen motiivit ja retoriikka piilenevät tässä.

Luotettavuus ja eettisyys monimenetelmällisessä tutkimuksessa

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta on perinteisesti arvioitu reliabiliteetin ja validiteetin perusteella ja kvalitatiivista tutkimusta muun muassa uskottavuudella, siirrettävyydellä, riippumattomuudella ja vahvistavuudella (esim. Onwuegbuzie & Johnson 2008). Monimenetelmällisessä triangulatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden pohdinta on vaativaa, sillä monimenetelmällisessä tutkimuksessa täytyy huomioida molemmat lähestymistavat sekä niiden vahvuudet ja heikkoudet. Monimenetelmällisen tutkimuksen erityispiirteiden pohtiminen on suomalaisessa keskustelussa ollut vähäistä huolimatta siitä, että muun muassa monissa väitöskirjoissa on käytetty useita aineistoja ja menetelmiä (Alastalo 2005, 56–57). Oman tutkimusaiheen tutkiminen usealla menetelmällä mahdollistaa ja vaatii metodien merkityksen pohdintaa (Alastalo 2005, 81). Tämä on tehtävä myös luotettavuuden ja eettisten kysymysten näkökulmasta. On tärkeää pohtia, miksi kutakin menetelmää käytettiin (Morgan 2008, 61).

Creswell & Plano (2011, 267) kannattavat *menetelmätietoista monimenetelmällisen tutkimuksen arviointia*, jossa kiinnitetään huomiota tutkimusmenetelmiin tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkimusmenetelmiä siis reflektoidaan jo kerätessä sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista aineistoa, analysoitaessa aineistoja mahdollisimman pätevästi, integroitaessa kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen aineisto jolloin niiden

yhdistäminen lähtökohtaisesti tarjoaa paremman mahdollisuuden tutkimusongelman ymmärtämiseen kuin yhdentyyppinen aineisto yksinään ja suunniteltaessa tutkimusasetelma monimenetelmällisen tutkimusperinteen mukaisesti (emt., 267–268). Viittaaan myös Puusaan & Juutiin (2011a, 24), jotka näkevät, että arvioitaessa realistista tutkimusta reliabiliteetin ja validiteetin käsitteiden avulla, *tulkinnallista* tutkimusta voitaisiin puolestaan arvioida sen *elämänmakuisuudella* ja *poststrukturalista* tutkimusta *useiden erilaisten äänien ja vaihtoehtoisten tulkintojen* esille tulemisena.

Monimenetelmällisellä tutkimuksella ja triangulaatiotekniikoilla on usein pyritty nimenomaan *vahvistamaan* tutkimuksen luotettavuutta (esim. Viinamäki 2007, 176; Jick 2008, 114). Metsämuurosen (2006, 254) mukaan on selvää, että mitä useampaa tutkimusmenetelmää käyttää, sitä varmempaa on tutkimuksessa esitetty tieto. Silverman (1993, 151–152) varoittaa kuitenkin tutkijaa olettamasta, että triangulaation, esimerkiksi usean aineiston käyttö sellaisenaan tekisi tutkimuksesta luotettavaa ilman, että kunkin *aineiston konteksteja* huomioitaisiin. Menetelmä- ja aineistotriangulaatio tuotti tässä monimenetelmällisessä tutkimuksessa sekä yhteyssyiden perusteella vahvistavia että erojen vuoksi horjuttavia tuloksia. Kuva vaikeavammaisten ihmisten osallisuusvajeista vahvistui nimenomaan triangulaation avulla. Toisaalta monimenetelmällinen tutkimusstrategia paljasti, kuinka erilaisia tutkimuksellisia valintoja tekemällä yksittäinen ihminen voi tulla tulkituksi osallisuutensa suhteen eri asemiin. Eri lähestymistapoja, aineistoja ja analyysimenetelmiä käytettäessä ihminen saattaa jopa samaan aikaan ulla paradoksaalisesti tulkituksi osalliseksi tai osattomaksi. Tämä kuvastaa monikerroksista ”todellisuutta” ja puoltaa valintaani puhua tuloksistani ”osallisuuskuvina”, mutta kuvaa myös osallisuuden käsitteen vaikeaa hallittavuutta. Miles & Huberman (1994, 266) kysyvät, mitä tutkija tekee, jos kaksi eri aineistoa antaa toisensa poissulkevan tuloksen. En nähnyt erilaisten aineistojen analyysien tuottaneen toisiaan poissulkevia tuloksia, vaikkakin ne tuottivat osin erilaisia ja jopa ristiriitaisia tuloksia. Integroivan analyysin ja kontekstien huomioinnin avulla yhtenevien tulosten rinnalla toisistaan eroavat tulokset selittivät ja täydensivät toinen toisiaan ja kuvasivat todellisuuden sekä tutkittavan ilmiön monimuotoisuutta.

Monimenetelmällisen tutkimusperinteen mukaisesti olen pyrkinyt aikaansaamaan vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta yhtä metodologiaa monipuolisemman kuvan monimenetelmällisen tutkimuksen avulla. Monimenetelmällisen tutkimuksen yksi luotettavuuteen liittyvä vahvuus liittyy sen kykyyn parhaimmillaan vahvistaa yksittäisen tutkimusmenetelmän heikkouksia. Pelkästään kvantitatiivisessa tutkimuksessa voidaan esimerkiksi kadottaa tutkimuskohteena olleiden ihmisten ääni ja tulkinnoiksi voivat jäädä yksin tutkijan aineistostaan tekemät tulkinnat. Pelkästään kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija voi puolestaan tehdä liiankin henkilökohtaisiin tulkintoihin perustuvia päätelmiä vaikka mahdollisuutta yleistämiseen ei aina ole. (Creswell & Clark 2011, 12.)

Monimenetelmällisessä tutkimuksessa luotettavuuskysymyksiä voidaan Onwuigbuzien & Johnsonin (2008, 287–293) mukaan lähestyä erilaisilla legitimaation

tyypeillä. Näihin legitimaatiotyyppeihin perustuen koin kattavamman kuvan aikaansaamista ja *metapäätelmien* tekemistä auttaneen, kun jokaisen osatutkimuksen aineisto oli osa samaa kokonaistutkimusjoukkoa (sample integration). Osatutkimukset olivat perustellusti ja jatkumoksellisesti perättäiset (sequential). Olen pyrkinyt kuvaamaan avoimesti omaa tutkijasubjektiani ja sen ristiriitaisuutta ollessani välillä ulkopuolinen ja välillä enemmän sisällä oleva tutkija (inside-outside). Epistemologisten, ontologisten sekä metodologisten uskomusten ja sitoumusten osalta olen niiden monimuotoisesta soveltamisestani (paradigmatic mixing) huolimatta siinä käsityksessä, että ne kaikki ovat olleet perusteltuja ja niillä on yhteinen tausta-ajatus. Läpi tutkimuksen olen pyrkinyt olemaan refleksiivinen paitsi suhteessa itseeni myös aineistoihini. Erityisesti diskursiivinen osatutkimus konkretisoikin tätä refleksiivisyyttä löydettyäni ”uusia” osallisuuden representaatioita. Monimenetelmällisen tutkimuksen avulla löydettyillä erilaisilla representoimisen tavoilla myös osallisuuden teoriaa voidaan työstää eteenpäin. Luotettavuutta olen pohtinut sekä kunkin menetelmän oman tutkimusperinteen mukaisesti että monimenetelmällisen tutkimusperinteen mukaisesti (multiple validities). (Onwuegbuzie & Johnson 2008, 287–293.) Onwuegbuzien ja Johnsonin (2008) mukaan monimenetelmällisessä tutkimuksessa tulee myös varmistaa, ettei tutkimuksen eri osia käytetä yksinään väärin esimerkiksi erilaisissa poliittisissa tarkoituksissa kyseessä ollessa nimenomaan monimenetelmällinen tutkimusasetelma. Näen kuitenkin voivani itse raportoida osatutkimuksistani myös erillisinä, kunhan kuvaan myös alkuperäisen monimenetelmällisen tutkimusasetelman ja korostan osatutkimusten aineistojen kontekstisuutta.

Caraxellin & Greenen (2008, 233) mukaan monimenetelmällisissä tutkimuksissa on arvioitu ja kuvattu usein puutteellisesti sitä, miten monimenetelmällinen tulkinta on tosiasiallisesti tehty (myös Plano & Creswell 2008e, 253). Onwuegbuzie & Johnson (2008, 273) tulkitsevat puutteellisen integraation monimenetelmällisen tutkimuksen luotettavuusongelmaksi. Tässä tutkimuksessa metodologioiden integraation voidaan tulkita tapahtuneen useissa vaiheissa. Päättökysymykset olivat osatutkimuksille yhteiset eli integroidut. Osatutkimusten aineistot olivat integroidut. Osatutkimusten perättäisyys perustui integraatioon kunkin osatutkimuksen perustuessa edellisen osatutkimuksen analyysiin. Lisäksi erilaisten metodologisten ja jopa tutkimusfilosofisten lähestymistapojen integraatioon pyrin tutkimuksen ensimmäisessä luvussa sekä johtopäätös- ja pohdintaluvussa. Tutkimusfilosofinen integraatio perustui osatutkimuksia yhdistävään pluralistiseen, postmoderniin, kriittiseen sekä konstruktionistiseen näkökulmaan, jossa näin erilaisen tietämisen (ks. Ronkainen 1999) olevan mahdollista ja arvokasta. Tieto perustuu näin erilaisiin tutkimuksellisiin valintoihin, joissa kaikissa kyse on erilaisista motiivisista tavoista rakentaa todellisuutta. Esitän myös osatutkimuksille integroidut metapäätelmät.

Pierre Bourdieun ajatusten soveltamista pidetään haasteellisena ja helposti väärintymmärrettävinä (esim. Wacquant 1995, 22–23). Wacquantin (emt., 22–23; myös

Roos 2006, 85–87)) mukaan vain osan Bourdieun ajatuksista soveltaminen helposti johtaa Bourdieun kokonaisteoreettisen ajattelun väärinymmärtämiseen. Näistä riskeistä huolimatta olen halunnut soveltaa joitakin Bourdieun ajatuksia ja käsitteitä kuten sosiaalista ja symbolista pääomaa, kenttien välillä jatkuvasti tapahtuvia taisteluja sekä erityisesti monimenetelmällisyyden ja refleksiivisyyden mahdollisuutta ja tärkeyttä. Wacquantin (1995, 23) mukaan Bourdieu itse kieltäytyi pluralismistaan muun muassa erottamasta subjektia ja objektia, intentiota ja syytä sekä aineellisuutta ja symbolista representaatiota ja keskittyi teorian rinnalla nimenomaan tutkimusmenetelmiin. Bourdieun mukaan jokainen tutkimukseen liittyvä teko ja valinta on sekä teoreettinen että empiirinen (Wacquant 1995, 57).

Monimuotoisuuden ja pluralismin hyväksyvän refleksiivisen ja kriittisen postmodernismin sekä kontstruktionismin lisäksi kokoavana tausta-ajatuksena tässä tutkimuksessa oli emansipatorisuus. Kriittinen teoria ja emansipatorinen tiedonintressi liittyvätkin syntyhistorialtaan yhteen (Alvesson & Sköldberg 2000, 110). Emansipatorisella tutkimuksella¹³³ Vilkkä (2007, 103) tarkoittaa, että tutkimuksen tulisi lisätä tutkittavien ymmärrystä asiasta ja siten vaikuttaa myönteisesti tutkittaviin. Avoimena tavoitteenani oli tuottaa materiaalia vammaisten ihmisten valtaistumiselle ja vaikuttaa vammaisten ihmisten kannalta myönteisesti sekä yhteiskunnassa vallitseviin asenteisiin että käytäntöihin. Ihmisiä ja merkityksiä koskeva tutkimus ei voi koskaan ollakaan arvovapaata (Ronkainen et.al. 2011, 12).

Tutkimusetiikka kattaa yleisesti eettiset ratkaisut suhteessa tutkimuskohteeseen, muihin tutkijoihin, rahoittajiin tai toimeksiantajiin sekä suureen yleisöön. Tutkimuksen suorittamisen kaikissa vaiheissa tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Vilkkä 2007, 30.) Olen pyrkinyt noudattamaan Pohjolan (2007, 13; ks. myös Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeet 2013) tiivistämiä tieteellisen tutkimuksen eettisyyden vaatimuksia: tiedeyhteisön yleisesti hyväksymien toimintatapojen noudattamista, tieteellisten kriteerien mukaisten ja eettisesti kestävien tutkimusmenetelmien soveltamista, muiden tutkijoiden työn huomioonottamista, tutkimusprosessin eri osien tieteellisten vaatimusten täyttämisen ja mahdollisten sidonnaisuuksien raportoinnin. Olen pyrkinyt antamaan erityistä arvoa tutkimusmenetelmille

133 Emansipatorisen vammaistutkimuksen voidaan nähdä syntyneen 1990-luvun alkupuolella Michael Oliverin käytettyä termiä koskien uutta radikaalia näkökulmaa vammaistutkimukseen (Barnes 2003, 3). Emansipatorisella vammaistutkimuksella ja empowermentin käsitteellä on yhteiset juuret. Myös Teittisen (2006a, 26–29) mukaan emansipatorinen eli ”vapauttava” vammaistutkimus liittyy vammaisten ihmisten voimaantumisen ja valtautumisen (self empowerment) tavoitteisiin. Emansipatorinen vammaistutkimus syntyi, koska vammaisia henkilöitä kohdeltiin tutkimuksessa passiivisina tutkimuksen kohteina. Pelkkä vammaisten ihmisten osallistuminen tutkimukseen ei kuitenkaan tee tutkimuksesta emansipatorista (Priestley 1999, 13, 15). Tutkijan ja tutkittavien tasavertainen suhde on tärkeä tekijä emansipatorisessa vammaistutkimuksessa (Katsui 2006, 115; myös Mertens 2008, 71). Barnes (1997b, 243) on esittänyt toiveen, että akateemisten vammattomien tutkijoiden tulisi liittyä yhteen vammaisten tutkijoiden kanssa vastustaakseen yhdessä vammaisten ihmisten sortoa. Toisaalta kriittisen vammaistutkimuksen ei voida ajatella tuottavan tuloksinaan vain kyseenalaistuksia, vaan kyseenalaistamiseen on oltava ainoastaan mahdollisuus (Teittinen 2000b, 37).

ja menetelmätietoisuudelle. Tutkimuksen tarkoitus oli olla paitsi monimenetelmällinen analyysi, myös monimenetelmällisyyden analyysi. Tutkimuksella ei ole ollut sen sisältöön vaikuttavia rahoittajia.

Monimenetelmällisen tutkimuksen etiikkaan voidaan sisällyttää tutkimuksen perinteisten eettisten sääntöjen lisäksi oikeudenmukaisuuden ja yhdenvertaisuuden vaateet (esim. Mertens 2003; 2008; 2010). Diversiteetin ja heterogeenisyyden huomiointi tutkimukseen osallistuvien valitsemisessa voidaan katsoa kuuluvan oikeudenmukaisuutta korostavaan transformatiivis-emansipatoriseen monimenetelmälliseen tutkimukseen (Mertens 2008, 69). Transformatiivis-emansipatorista monimenetelmällistä tutkimusotetta on sovellettu nimenomaan myös vammaistutkimuksessa ja sillä tavoitellaan avoimesti sosiaalista muutosta (Mertens 2008). Oikeudenmukaisuutta vahvisti tässä ensimmäisen osatutkimuksen tekemisen kokonaistutkimuksena ilman osallisten valikointia. Oikeudenmukaisuutta tuki myös pyrkimykseni tutkimuksen laadullisissa osissa tuoda esille vaikeavammaisten ihmisten omaa ääntä sekä tulkinnoissa että suorissa aineistokatkelmassa. Aineistokatkelmia otin mukaan oikeudenmukaisesti kaikilta osallistuneilta.

Mertensin (2008, 77) mukaan transformatiivis-emansipatorista paradigmaa käytettäessä sen tulee näkyä tutkimuksen kaikissa vaiheissa ja osa-alueissa: tutkimusasetelmassa, tutkimuskysymyksissä, lähdekirjallisuudessa, aineistolähteissä, osallistujien valinnassa, metodeissa sekä analyysissä, tulkinnassa ja raportoinnissa. Tässä tutkimuksessa emansipatorisuus näyttäytyy avoimesti julkituodoissa emansipatorisissa tavoitteissa, mikä näkyy myös käyttämässäni kirjallisuudessa, metodeissa, teorioissa, osallistujien valinnassa sekä tulosten tulkinnassa ja raportoisemisessa. Vaikeavammaiset ihmiset olisi kuitenkin voitu osallistaa tutkimukseen toteutettua syvemmin lähtien tutkimuskysymysten yhdessä asettamisesta ja tutkimusasetelman suunnittelemisesta. Siksi tässä tutkimuksessa on sitä eettisesti vahvistavia emansipatorisia piirteitä, mutta se ei ole emansipatoris-transformatiivista täysin Mertensin (2008) tarkoittamalla tavalla.

Bourdieuun mukaan autonomista tiedettä voi olla vain refleksiivinen tiede (Bourdieu & Wacquant 1995, 228). Wacquantin (1995, 59–61) mukaan Bourdieun refleksiiviseen ajatteluun sisältyi tulkinta myös tutkijoista *vallan välineinä* poikevien sellaisista refleksiivisyysajatteluista, jotka jäävät lähinnä tutkijasubjektin kuvaamiseen itseensä viittaamisena ja itsetietoisuutena. Tutkimuksen tekeminen on tapa ottaa kantaa tieteen kriteereillä. Kuitenkin autonomisuus on tieteelle äärimmäisen tärkeää (myös Bourdieu & Wacquant 1995, 225). Olen tehnyt tämän monimenetelmällisen tutkimuksen riippumattomana mistään ulkopuolisesta tahosta. Tieteellisen tutkimuksen periaatteiden kunnioittamisen lisäksi olen sitoutunut kunnioittamaan tutkimuskohdettani. Erityisesti vammaistutkimuksessa tulisi kiinnittää huomiota tutkimustulosten implementointiin ja ongelmien kuvauksen lisäksi ratkaisumahdollisuuksien esittämiseen (Anderberg 2006, 62). Tämän monimenetelmällisen vammaistutkimuksen tulokset tarjoavat useita mahdollisuuksia vahvistaa vammaisten ihmisten osallisuutta osallisuuden rakentumisen eri kentillä.

6.2 Kolme kuvaa osallisuudesta – moniulotteistava monimenetelmällinen tutkimus

Kolme toisistaan metodologioiltaan lähtökohtaisesti poikkeavaa osatutkimusta tuottivat osin erilaisia kuvia vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta. Tämä voidaan tulkita monimenetelmällisen tutkimuksen kyvyksi *moniulotteistaa* tutkittavaa ilmiötä (esim. Tashakkori & Teddlie 2003). Käyn seuraavaksi läpi osatutkimuksissa *tuotettuja osallisuuskuvia*.

Kvantitatiivisen osatutkimuksen järjestelmäkeskeinen vrs. kriittinen osallisuustulkinta

Ensimmäisessä osatutkimuksessa kvantitatiivinen tutkimusstrategia metodeineen tuotti sellaisen kuvan vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta, jossa osallisuus toteutuu tai jää toteutumatta riippuen siitä, sisältykö vaikeavammaisen ihmisen elämäntilanteeseen toiminnallista osallistumista. Aineistonani osatutkimuksessa oli sosiaalitoimen asiakasrekisteri, erityisesti palvelusuunnitelmat. Niemelä (2006, 73; myös Allardt 1976) on määritellyt tekemisen (doing) hyvinvoinnin osallisuutta kuvaavaksi ulottuvuudeksi. Tulkitsin, että inklusiivisesti tavoiteltu osallistuminen (participation) yhteiskunnan hyvänä ja tavoiteltuina pidetyille areenoille, työhön, opiskeluun, yhteiskunnalliseen toimintaan ja harrastustoimintaan, voi tuottaa osallisuutta. Sisällöllisestä rajallisuudesta huolimatta ajattelin olevan metodologisesti ja epistemologisesti mielenkiintoista kerätä tämä osallistumista kuvaava tieto palvelusuunnitelmista, koska asiakasrekisteriaineistojen lisääntyneestä tutkimuskäytöstä huolimatta palvelusuunnitelmien analyttinen tarkastelu on ollut vain vähäistä.

Kvantitatiivisen tutkimuksen ei tarvitse olla ”kovaa”. Tilastollisten analyysien tuottamaa tietoa voidaan tulkita vähintään kahtalaisesti (esim. Hokkanen 2012). Tulkintaa voidaan tehdä ensinnäkin ”perinteisellä” tavalla keskimääräisyyksiä kuvaamalla ja valitsemalla kuvattavaksi jonkin järjestelmän kannalta merkityksellisen, järjestelmää mahdollisesti positiivisessa valossa kuvaavan tutkimustuloksen. Vaikeavammaisten ihmisten toiminnallisen osallistumisen mittaaminen tuotti tällaisessa järjestelmäkeskeisessä tulkintatavassa osallisuudesta sellaisen kuvan, jossa vaikeavammaisten ihmisten kodin ulkopuoliset osallistumismahdollisuudet näyttävät henkilökohtaisen avun asiakkuudessa toteutuvan melko hyvin. Asiakasrekisteriaineistoni perusteella lähes kaikilla vaikeavammaisilla henkilökohtaista apua saaneilla ihmisillä oli mahdollisuus osallistua johonkin kodin ulkopuoliseen toimintaan, vähintään asioinneille. Lisäksi yli puolet osallistui vähintään epäsystemaattisesti ja yli kolmasosa säännöllisesti johonkin harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Kvantitatiivisessa tutkimusstrategiassa myös perinteiseksi tulkittavalla tavalla kuvasin tyypillisinä näyttäytyviä osallistumisen ryhmiä, yhteyksiä ja vastaavuuksia.

Kriittinen tulkintatapa liittyy puolestaan modernin jälkeisenä aikana syntyneisiin perinteisiin tutkimusotteita kritisoiviin tutkimusstrategioihin, erityisesti postmoderniin ja feministiseen tutkimukseen. Liisa Hokkanen (2012) on kirjoittanut *menetelmätietoisesta* määrällisten tutkimustulosten tulkinnasta ja Suvi Ronkainen (1999; 2001) *toisin toimimisesta* kvantitatiivisessa tutkimusperinteessä. Kakkuri-Knuuttila (2006) on kirjoittanut *tulkitsevasta tutkimuksesta*. Kriittisessä ja emansipatorisessa tulkinnassa keskityin kuvaamaan sitä, ettei asiakasrekisteriaineistoni perusteella vaikeavammaisten ihmisten osallistuminen jakaudu henkilökohtaisen avun asiakkuudessaan tasaisesti eikä toteudu yhdenvertaisesti kaikilla yhteiskunnan areenoilla. Vaikeavammaiset ihmiset olivat lähes osattomia palkkatyön ja työllistymistä tukevan työtoiminnan areenoilta. Lähes puolet ei osallistunut mihinkään harrastus- tai yhteiskunnalliseen toimintaan. Lisäksi voidaan kritisoida, toteutuvatko osallisuuden kannalta riittävät osallistumismahdollisuudet, jos osa vaikeavammaisista ihmisistä pääsee kerran viikossa käymään asioimassa.

Aineistossani osallistumista mittaava muuttuja korreloi tilastollisesti melko merkitsevästi henkilökohtaisen avun toteuttamistapaa kuvaavan muuttujan kanssa. Avun toteuttamistavan ja osallistumisen välinen yhteys tuli esille useilla analyysitavoilla. Kvantitatiivinen osatutkimus pystyi osin selittämään, mutta ei kertomaan kausaalisuhteista (ks. Selkälä 2013). Kvantitatiivinen tutkimusstrategia ei kertonut, oliko osallistuminen henkilökohtaisen avun toteuttamistavan syy vai seuraus. Kvantitatiivinen tutkimusote antoi mahdollisia vihjeitä vaikeavammaisten ihmisten osallistumisen rakenteista, mutta ei kertonut osallisuuden mekanismeista, osallistumisen vaikutuksista tai osallistumisen seurauksista, jotka esimerkiksi Richardsonin (1983, 72) mukaan ovatkin hyvin ennustamattomia. Pelkästään määrällisen osatutkimuksen avulla en saanut riittävän monipuolista käsitystä vaikeavammaisten ihmisten muodostaman heterogeenisen ryhmän monimuotoisesta osallisuudesta. Ulkopuolisen tutkijan mittaama arvio ei useinkaan ole sama kuin subjektiivinen arvio ja kokemus (Saarinen 2009, 32). Kvantitatiivisen osatutkimuksen aineisto oli kerätty ja kvantifioitu tekemieni tulkintojen ja luokittelujen perusteella pääosin sosiaaliviranomaisten kirjaamista palvelusuunnitelmista ja muusta asiakasrekisteristä. Asiakasrekisteriaineistoon perustuva kvantitatiivinen osatutkimus ei pystynyt kertomaan yksittäisten vaikeavammaisten ihmisten osallisuudelle antamista merkityksistä ja ilmaisuista (myös Eskola et.al.2005, 6). Tämä ei sinänsä ollut kvantitatiivisen tutkimusstrategian syy vaan liittyy asiakasrekisteriaineistoni sisältöön.

Kvantitatiivisen osatutkimuksen vahvuuksia olivat isohko aineisto, tilastolliset matematiikkaan perustuvat analyysit ja näistä syntyvä vakuuttavuus. Vakuuttavuus syntyy myös käytetystä merkkikielestä ja esimerkiksi sellaisista kvantitatiivisen tutkimusperinteen mukaisista ilmauksista kuin *lähes kaikki, suurin osa* tai *tilastollisesti merkitsevä*. Kvantitatiivisen osatutkimuksen tulosten tulkitseminen vaati itseltäni erityisen *tietoista* emansipatorista sitoutuneisuutta. Kuitenkin myös jäykältä ja yleiseltä vaikuttavasta aineistosta voi nähdä ja tulkita toisin (Ronkainen 1999,

12). Kvantitatiivisen tutkimusperinteen vakuuttavuutta voidaan ja sitä tulee käyttää emansipatorisesti hyödyksi.

Kvalitatiivisen osatutkimuksen emansipatorinen ja kriittinen tulkinta

Toiseen osatutkimukseen siirtyessäni ja laadullista aineistoa analysoidessani kriittisyys ja emansipatorisuus tulivat luontevasti mukaan. Aineistoni sisältämiä kriittisiä merkityksenantoja oli mahdotonta tulkita ensisijaisesti järjestelmäkeskeisesti. Emansipatorisuuteen pyrkimiseni tulkitsen näkyvän jo valitessani osatutkimukseen osallisuuden *esteitä* kuvaavan esitystavan. Halusin asiakasrekisteriaineiston lisäksi kerätä laadullista aineistoa vaikeavammaisilta ihmisiltä itseltään. Haastattelujen tarkoituksena oli mahdollistaa kokemukselliset yksilökuvaukset (myös Alkula et al. 1999, 46.) Laadullisen aineiston kerääminen mahdollisti sen, ettei tutkimuksen tulokseksi jäänyt Pierre Bourdieun ajatuksia lainatakseni liian ”objektisoiva kuva” vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta.

Laadullinen aineisto, laadullinen sisällönanalyysi ja fenomenologian, empirian ja hermeneutiikan perinteisiin liitettävissä ollut kvalitatiivinen osatutkimus oli perusteltu jatkumo kvantitatiiviselle osatutkimukselle. Toisen osatutkimuksen tutkimuskysymykset olivat jatkumo ensimmäisen osatutkimuksen tuloksille kysyessään kokemusten kautta nyt myös osallistumisen ja osallisuuden mekanismeista. Pyysin kvalitatiiviseen osatutkimukseen kahdeksan osallistujaa ensimmäisen osatutkimuksen ryhmittelyanalyysin muodostamista ryhmistä. Kvalitatiivisen aineiston analyysillä oli mahdollista myös laadullisesti vahvistaa tai horjuttaa tätä ryhmittelyanalyysin tulosta (myös esim. Thogersen-Ntoumani & Fox 2008). Vaikka pyysin laadulliseen osatutkimukseen kutakin tilastollisin perustein muodostunutta ryhmää tyypillisesti edustaneita ihmisiä, kertoi laadullinen aineisto tosiasiallisesti myös ryhmien sisäisestä diversiteetistä.

Laadullista aineistoani leimasi yleisellä tasolla vaikeavammaisten ihmisten kriittisyys, vaikkakin kriittisyyden aste vaihteli riippuen haastatteluvasta sekä ajallisesti kahden haastattelukierroksen välillä. Vaikeavammaisten ihmisten kokemuksissa korostuivat osallisuuden esteet erityisesti ensimmäisellä haastattelukierroksella. Toinen haastattelukierros tuotti tietoa myös siitä, kuinka mahdollisuus elämänpoliittisen osallisuuden rakentamiseen voi positiivisesti muuttua. Fenomenologinen tutkimusasenne korostaa subjektia ja tästä fenomenologiaa on myös kritisoitu (Miettinen 2010, 151; vrt. Alvesson & Sköldberg 2000, 36–42). Monilla informanteillani oli kuitenkin myös samankaltaisia kokemuksia. Varovaista yleistämistä edesauttoi jaettujen kokemusten lisäksi aiempien tutkimusten tuki.

Kvalitatiivinen osatutkimus tuotti tulkinnassani vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta sellaisen kuvan, jossa osallisuus toteutuu tai jää toteutumatta elettyinä, havaittuina, muistettuina ja uudelleentulkittuina kokemuksina. Osallisuuden kannalta merkitykselliseksi koetut esteet sisälsivät muun muassa rakenteellisen ja asenteellisen esteellisuuden, palvelupuutteet ja palvelujen epäoikeudenmukaisen

jakamisen sekä ongelmat viranomaisten ja vaikeavammaisten ihmisten välisissä kohtaamisissa. Tulokset olivat yhteneväisiä aiempien vammaistutkimusten (esim. Hammel et.al. 2008; Luukkainen 2008; Ignagni 2011; Kivistö 2011) sekä esteettömyyden merkitystä lukuun ottamatta myös muita asiakasryhmiä koskevien osallisuustutkimusten kanssa (esim. Laitila 2010).

Henkilökohtainen apu on merkittävä osallisuuden kokemiseen liittyvä tekijä vaikeavammaisille ihmisille. Vaikeavammaisten ihmisten kokemusten perusteella kaikki henkilökohtaisen avun toteuttamistavat eivät mahdollista omiin valintoihin ja itsemääräämiseen perustuvaa elämänpoliittista osallisuutta yhdenvertaisesti. Käyttäjäkeskeinen malli on palvelumallia enemmän osallisuutta tukevaa (myös esim. Priestley 1999; Askheim 2005; Priestley 2007; Fleming-Astaldy 2010). Käyttäjäkeskeisemmäksi tulkitsemallani työnantajamallilla oli mahdollista tavoitella osallisuutta palvelumalleja paremmin (myös Kivistö 2011). Kaikissa henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa koettiin osallisuuden kokemisen ja rakentamisen kannalta merkitykselliseksi se, kuka apua antaa ja millaisia avustettavan ja avustajan väliset yksittäiset kohtaamiset ovat (myös esim. Mayer et.al. 2007; Wadensten & Ahlström 2009b).

Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen on yksi fenomenologian ydinteema (Miettinen 2010, 152). Laadullinen aineisto ja sen analyysi toi esille koettuja epäkohtia, mekanismeja ja prosesseja eletystä elämästä, jotka olisivat pelkän asiakasrekisteriaineiston määrällisen kuvaamisen myötä jääneet piiloon. Laadullinen osatutkimus vahvisti määrällisen osatutkimuksen tulosten kriittisen tulkintatavan oikeellisuutta. Osallistumismahdollisuudet ja siksi osallisuus eivät toteudu kokemustenkaan tasolla kattavasti eivätkä yhdenvertaisesti. Laadullinen aineisto antoi myös joitakin selityksiä sille, miksi joissakin henkilökohtaisen avun toteuttamistavoissa osallistuttiin ja koettiin osallisuutta toisia toteuttamistapoja enemmän. Toisaalta laadullinen aineisto horjutti kvantitatiivisen osatutkimuksen tutkimusasetelmaa paljastamalla, ettei toiminnallinen osallistuminen tuota välttämättä kokemusta osallisuudesta.

Diskursiivisen osatutkimuksen kriittinen ja emansipatorinen osallisuustulkinta

Sosiaaliseen konstruktionismiin perustuva diskurssianalyttinen lähestymistapa on jo lähtökohtaisesti postmoderni ja kriittinen. Virallisessa osallisuutta tavoittelevassa vammaisdiskurssissa ja -politiikassa vammaisista ihmisistä puhutaan yhdenvertaisina oikeuksia omaavina aktiivisina kansalaisina. Tämä vammaisliikkeessäkin hegemoninen oikeusdiskurssi ei ollut diskurssianalyttisesti analysoimissani neljässä haastattelussa äänekäs, vaikka yritin haastateltaviani oikeusdiskurssin mukaiseen puheeseen jopa haastaa. Osallisuuden representaatiot eivät muutoinkaan olleet aineistossani ensisijaisesti virallisen, vaan pikemminkin epävirallisen, arjen diskurssin mukaisia.

Osa haastateltavistani puhui vahvasti osattomuusdiskurssissa, vaikka puheen sisältämistä negatiivisina merkityksellistetyistä tapahtumista oli kulunut jopa

vuosia. Ihmiset voivatkin nostaa merkityksellistämiseensä jotkin elämäntapahtumat ideologioitten tasolle (ks. Bourdieu 1998). Vaikeavammaisiet ihmiset rakensivat aineistossani osallisuutta kielenkäytöllään usein osattomuusdiskurssissa tai vasta osattomuuden kuvaamisen jälkeen. Osallisuusdiskurssissa esitetyt minuuden kuvaukset tulkituin useammin identiteeteiksi subjektipositioiden sijaan, koska vaikeavammaisiet ihmiset merkityksellistivät osallista itseään myös ilman ulkopuolisten vaikutusta. Osattomuutta kuvaavat positiot puolestaan rakentuivat enemmän myös yksilön ulkopuolisten toimijoiden vaikutuksen alaisina. Sekä aineistoni *osattomuus- että osallisuuspuhe* oli kontekstuaalista. Haastattelupuheen kolme muita yleisemmäksi tunnistamaani diskursiivista kontekstia nimesin vammaisuuden näkökulmien mukaisesti ihmiseen itseensä kielenkäytössä kontekstoituvaksi *yksilödiskurssiksi*, muihin ihmisiin liitetyksi *sosiaalisiksi diskurssiksi* ja ympäristöön sekä palveluihin liitetyksi *yhteiskunnalliseksi diskurssiksi*.

Tavoissa puhua osallisuudesta oli tunnistettavissa pienessä aineistossani joitakin vihjeitä *mahdollisista* sukupuolten välisistä eroista. Haastattelemieni naisten puhunnassa osattomuusdiskurssit olivat tulkintani mukaan hegemonisia, kun miesten puhunnassa osallisuusdiskurssi oli olemassa myös itsenäisesti ilman osattomuuden ensin tapahtuvaa kuvaamista. Miesten osallisuuspuheen yhteiset tekijät liittyivät heidän oman toimijuutensa ja omien ominaisuuksiensa korostamiseen kielenkäytössä. Osallisuuspuheen mahdollisiin sukupuolten väliin eroihin on kuitenkin suhtauduttava hyvin varovasti aineistoni pienuuden vuoksi. Haastattelemieni naisten osattomuuspuhunnat myös erosivat toisistaan toisen haastateltavani osattomuuspuheen kontekstoituessaan enemmän yhteiskunnalliseen ja sosiaaliseen diskurssiin, mutta toisen myös yksilödiskurssissa omaan minuuteen ja vammaisuuteen. Kuitenkin tämä sukupuolten mahdollinen kielenkäytöllistä eroa koskeva ”löytö” oli monimenetelmällisen tutkimusstrategiankin näkökulmasta mielenkiintoinen, koska kvantitatiivisessa osatutkimuksessa sukupuolella ja toiminnallisen osallistumisen määrällä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä eikä myöskään kokemusten analyysin yhteydessä sellaista havainnut.

Ilman haastatteluaineiston diskurssianalyysia tutkimuksessani eivät olisi tulleet esille ne arkiset ilmaisut, joilla vaikeavammaisiet ihmiset itse tietoisesti sekä osin tiedostamattomasti merkityksellistävät osallisuutta. Minä en kyennyt löytämään näitä ilmaisemisen tapoja aiemmin aineistolähtöisen sisällönanalyysinkaan avulla. Ilman diskurssianalyyttistä osatutkimusta en olisi havainnut, etteivät vaikeavammaisiet ihmiset puhu varsinaisesti osallisuudesta, vaikka osallisuus on vahva osa virallisen sosiaali- ja vammaispolitiikan retoriikkaa. Bourdieun (1985, 42) mukaan teoreettisen, metodologisen ja metodisen pätevyyden rinnalla erityisesti tutkijan kriittisyys mahdollistaa tällaisen salaisuuksien paljastamisen. Tulkinnallisuutta korostava näkökulma pystyy puolestaan pitämään tutkijan erillään perinteisistä määrittelyistä ja kategorioista (Ligget 1997, 192). Laadullisessa, toisessa osatutkimuksessakin kriittisen ja emansipatorisen tulkintatavan läpi kuulin kyllä osattomuudesta, mutta tutkimustuloksina nimeämäni yleistävät kategoriat olivat silti

aineistoni ulkopuolelta käsin *valmiina* nimettyjä. Pyrkimykseni tulkinnallisuuden korostamiseen ei mahdollistanut minulle konkreettista *toisin nimeämistä* kvantitatiivisessakaan osatutkimuksessa. Diskurssianalyysin tulokset kuvaavat arkisuudessaan ”todellista”, vaikkakin motiivista ja kontekstista kielenkäyttöä. Foucaultin ([1966] 2010, 65) mukaan representaatioissa voidaan kuulla kielessä käytettävien merkkien ja tarkasti rajattujen erojen alta *toinen kieli*, joka ei ole sidoksissa samankaltaisuuden sanoihin ja diskurssiin. Diskurssianalyysin perusteella vaikeavammaiset ihmiset eivät puhu esimerkiksi valinnanvapaudesta vaan ennemminkin kerjäämisestä, luovuttamisesta ja sopeutumisesta. Osallisuuttaankin he ilmaisivat pikemmin taistelemisen, rohkeuden ja kriittisyyden avulla kuin virallisen diskurssin mukaisena käsitemaailmana.

Vammaisten ihmisten tavoitteena on emansipatorisessa tulkinnassa sanottu olevan, ei erilaisuutensa hävittäminen, vaan käsitys siitä, ettei erilaisuus ole viallisuutta vaan arvokasta (Mertens 2008, 72). Aineistossani itsensä nimenomaan *arvokkaana vammaisena* ilmaiseminen oli vähäistä. Toisaalta aineistossani saattoi paljolti olla kyse retorisesta puheesta. Vammaiset ihmiset tietävät saavuttavansa positiivisia muutoksia käytännössä vain vaikeuksien ja konfliktien myötä (ks. Mertens 2008, 78). Pierre Bourdieuta on joskus kritisoitu siitä, ettei hän antaisi hallitulle, marginaalissa olevien ihmisten vastadiskursseille tarpeeksi mahdollisuuksia. Bourdieu (1985, 75) on kuitenkin todennut, että se että yhteiskuntaa koskevien diskurssien tuottamisalueella taistellaan, eikä hallitsevan navan anneta tuhota hallittuja, on tärkeää, koska *niin kauan kuin on taistelua, on myös toivoa*. Pierre Bourdieun ajatuksia sovellettaessa myös vammaisuus ja vaikeavammaisuus nähdään ruumiillisuuden lisäksi symbolisina käsitteinä, jotka ovat vallan ja politiikan välineitä (Wacquant 1995, 33).

Palvelusuunnitelmien diskurssianalyysin ja kriittis-emansipatorisen tulkinnan perusteella suunnitelmien teksteissä kuvattiin vaikeavammaisen ihmisen osallisuutta vain hauraasti. Aineistoni palvelusuunnitelmissa korostettiin *lääketieteellisen* ja *yksilökeskeisen diskurssin* mukaisesti vammaa ja vammaisuutta yksilölle ongelmia tuottavina ilmiöinä. Palvelusuunnitelmissa verrattiin vaikeavammaisten ihmisten toimintakykyä johonkin normaalina pidettyyn. Vammaisuuden ongelmallisuutta korostettiin teksteissä myös pyrittäessä erottamaan vaikeavammaisuus vammaisuudesta. Erottelun politiikka näyttäytyi palvelusuunnitelmissa sekä tuottaen että uusintaen rajoja (ks. Bourdieu 1998, 32). Osallisuuden representoimiseen liitettävissä oleva *toiminnallisen osallistumisen diskurssi* tuli kyllä luettelonomaisesti esille palvelusuunnitelmissa, mutta vaikeavammaisen ihmisen omien voimavarojen, kokemusten ja omien näkemysten kuvaaminen jäi vain heikoksi, vaikkakin se vaihteli jonkin verran mahdollisesti suunnitelman kirjaajasta, asiakkaana olleesta ihmisestä ja suunnitelman laatimistilanteesta riippuen. Haastattelupuhetta vastaavasti myös palvelusuunnitelmissa kirjoitettiin yleensä ensiksi osattomuusdiskurssissa.

Osallisuuden näkökulmasta luettuina palvelusuunnitelmat näyttävät siltä, ettei niitä kirjata ensisijaisesti vaikeavammaisen ihmisen osallisuutta vahvistamaan vaan

ehkä ennemmin palvelujärjestelmän suoritteiden osoittamiseksi ja palvelujen järjestämisen oikeuttamiseksi. Vaikeavammaisen asiakkaan toimintakykyisyyden näkeminen ja voimavarakeskeinen kirjoittamistapa voisi kuitenkin tuottaa vaikeavammaiselle ihmiselle osallisuutta. Tekemääni palvelusuunnitelmien diskurssianalyysiin tulee aineistoni pienuuden vuoksi suhtautua kuitenkin kriittisesti ja jälleen vain *mahdollisia vihjeitä antavana*. Vastauksena ensimmäiseen päätutkimuskysymykseen totean kolmannen osatutkimuksen kuvanneen vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta koskevan todellisuuskuvan rakentuvan sillä perusteella, representoidaanko heidän osallisuuttaan kielenkäytössä.

Kolmen tutkimusotteen tuottamien osallisuuskuvien eroavaisuudet – yhteenveto

Liggett (1997, 180–181) erottaa positivistisen, fenomenologisen ja diskursiivisen tutkimuksen toisistaan suhtautumalla niihin kaikkiin kriittisesti. Liggettin (emt.) mukaan positivismissa kontekstia ei useinkaan kyseenalaisteta ja fenomenologiasta johdetuissa menetelmissä haastattelutilannetta ei useinkaan kyseenalaisteta. Tulkinallisessa foucaultilaisessa diskursiivisessa tutkimuksessa puolestaan problematisoidaan myös haastattelu- ja vuorovaikutustilanteet, mutta tällöin jopa ”kaikki on tulkinnallista”. Lukkarinen (2005) on kokeillut fenomenologisen ja positivistisen tutkimusparadigman yhdistämistä kokemusten tutkimisessa. Lukkarinen päätyi (2005, 246–250) siihen, että monimenetelmällisyys vaatii tutkijalta paljon, mutta kun metodologioita ei aseteta toisilleen vastakkaisiksi ja toisiaan poissulkeviksi, voidaan tuloksista löytää mielenkiintoisia yhteyksiä ja toisiaan selittäviä sekä ymmärrettävyyttä lisääviä tekijöitä. Tässä monimenetelmällisessä tutkimuksessa olen ollut kriittinen kaikkia aineistojani kohtaan ja korostanut aineiston ja sen kontekstin merkitystä tutkimuksen eri vaiheissa. Asiakasrekisteriaineiston rajallisuuden lisäksi ymmärrän haastattelutilanteiden kontekstisuuden ja aineistojen väistämättömän vaikutuksen tutkimuksessa tuotettuihin ”totuuskuviin”. Diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa näin kielenkäytössä tapahtuvan todellisuuden rakentamisen osana laajoja konteksteja. Ymmärrän myös oman merkitykseni osatutkimuksissa tuotteille osallisuuskuville sekä osallistuvana tutkijana että pitkäaikaisena vammaisten ihmisten sosiaalityöntekijänä.

Myös eri osatutkimuksissa käyttämäni kieltä voidaan vertailla. Tulkintani mukaan käytin määrällistä tutkimusta tehdessäni järjestelmäkeskeisempää, etäistä kieltä ja laadullista tutkimusta tehdessäni tutkimuskohteelleni tuttua ja läheistä kieltä. Diskurssianalyttisessä osatutkimuksessa kielenkäyttöni oli varsinkin haastatteluaineiston kuvaamisen osalta jo melko värikästä ja arjesta nousevaa sekä aineistoni että diskurssianalyttisen metodologian soveltamisen vuoksi. Bourdieun (1998, 11) mukaan perinteisessä strukturalistisessa määrällisessä tutkimuksessa tutkimustulokset usein esitelläänkin kielellä, joka sopii arkikieleen vain huonosti. Myös Hokkasen (2012) menetelmätietoinen tulkintatapa tilastollisia tutkimustuloksia raportoidessa voidaan liittää keskusteluun kielenkäytön merkityksestä.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkija tarkastelee tutkittavaa ilmiötä ja tutkittavaan enemmän ulkopuolelta kuin kvalitatiivisessa tutkimuksessa (Hokkanen 2012, 19), mutta menetelmätietoisessa tutkimuksessa voidaan toimia myös kielenkäytön osalta toisin.

Selitettäessä yksilöiden toimintaa tilastollisella aineistolla ja päättelyllä voidaan puhua metodologisesta kollektivismista, kun rakenteiden selittäminen yksilöiden toiminnalla on enemmän metodologista individualismia (Niemi, Kotiranta & Haaki 2006, 14). Tässä tutkimuksessa lähtökohtana oli enemmän metodologinen holismi. Hermeneutiikassa toimijoiden omia merkityksenantoja ei korjata. Positiivisissa puolestaan nojataan yleensä teoreettisiin merkityksenantoihin, jotka selittävät inhimillistä toimintaa (Töttö 2006, 53). Selittäminen edellyttää syy-seuraussuhteiden selvittämistä ja säännönmukaisuuksien tunnistamista ja ymmärtäminen puolestaan merkitysten tulkintaa (Rolin, Kakkuri-Knuuttila & Henttonen 2006, 11). Säännönmukaisuuksien avulla selittämiseen pyrkivät tutkimukset saavat usein tulkinnoilleen tukea ymmärtämistä tavoittelevilta tutkimuksilta (Rolin, Kakkuri-Knuuttila & Henttonen 2006, 12). Kakkuri-Knuuttilan (2006, 54–55) mukaan kuitenkin myös tulkitseva ja laadullinen tutkimus voi tuottaa tuloksinaan aitoja kausaalisuhteita ja kausaalisia selityksiä. Pelkkä tilastollinen korrelaatio puolestaan ei ole kausaalisuhteen tae (Kakkuri-Knuuttila 2006, 60). Osatutkimuksissa tuotetut, osin toisistaan eroavat osallisuuskuvat antoivatkin täydentäviä selityksiä toinen toisilleen. Erityisesti laadullinen ja diskurssianalyttinen osatutkimus tarjosivat selityksiä kvantitatiiviselle osatutkimukselle ja siinä esiin tulleelle vajaalle ja vaihtelevalle osallistumiselle.

Ronkainen (1999) yhdisti tutkimuksessaan sosiaaliseen konstruktionismiin *fenomenologisen lukutavan*. Sekä fenomenologisessa kokemusten tutkimisessa että diskurssianalyttisessä konstruktionismiin perustuvassa tutkimuksessa ihmisten omista elämismaailmoista esille nousseet subjektiiviset oletukset ikään kuin objektivoituvat haastattelussa ja puheessa (Puusa & Juuti 2011a, 18). Bourdieu (1998) kutsui tätä ideologisoimiseksi, jossa habituksella oli suuri merkitys. Ajatus ideologioista aseina tavoiteltaessa yhteiskunnallisia etuuksia on peräisin Marxilta (Berger & Luckman [1966] 1995, 16).

Kvantitatiivisen, tilastollisiin analyysihin perustuvan tutkimusstrategian avulla pystyin määrällisesti *kuvaamaan* vaikeavammaisten henkilökohtaista apua tarvitsevien ja saavien ihmisten toiminnallista osallistumista sekä löytämään siihen joitakin *tilastollisesti yhteydessä* olevia tekijöitä. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tarkastelemme kuitenkin ihmisiä ryhminä tietämättä, minkä verran heillä on laadullista yhteistä. Kvalitatiivisen tutkimusstrategian avulla voidaan *ymmärtää* monentasoiset kontekstit huomioiden, miksi yksittäinen vaikeavammaisen ihminen osallistuu tai jättää osallistumatta, mitä osallistuminen hänelle merkitsee ja mikä vaikuttaa hänen osallisuuden kokemiseensa ja rakentamiseensa. Yksittäisten kokemusten lisäksi aineistostani löytyi *jaettuja kokemuksia*. Kvalitatiivisessa osatutkimuksessa käyttämäni sanasto oli kuitenkin siihen kriittisesti suhtauduttaessa ei-aineistolähtöinen

huolimatta myös aineistolähtöisen sisällönanalyysin soveltamisesta. Kvalitatiivinen osatutkimus kuvasi tavallaan myös hegemonisia diskursseja, sillä osatutkimuksen tulokset olivat sangen yhteneväisiä aiempien tutkimusten ja niiden kielenkäytön kanssa. Diskurssianalyttinen tutkimus on onnistuessaan vapaa diskurssiivisista hegemonisista käytännöistä ne refleksiivisesti tiedostaessaan, tunnistaessaan ja ne kuvatessaan. Kriittisen tutkimusotteen mukaisesti tulee kuitenkin huomioida diskurssien retorisuus.

Erot eri metodologioitten tuottamien osallisuuskuvien välillä ovat monin tavoin tosiasiallisia, mutta osin ehkä keinotekoisiaakin. Vähintään on huomioitava näiden tulkittujen erojen luonne nimenomaan ihmisten tuotoksina, tutkijan toiminnan seurauksina ja kunkin tutkimusperinteen mukaisena kielenkäyttönä. Ensimmäisessä osatutkimuksessa määrällinen kielenkäyttö (*paljon, vähän, tilastollisesti merkitsevä*), toisessa osatutkimuksessa fenomenologiaan viittaava *kokemisesta ja kokemuksista* puhuminen ja kolmannessa osatutkimuksessa *pube-*, *pubunta-* ja *kielenkäyttö-*termien käyttäminen oli tutkijana toimimiseni tulosta, kunkin tutkimusperinteen mukaista kielenkäyttöä liittymättä yksiselitteisesti toisistaan eroaviin ”todellisuuksiin”.

6.3 Yksi kuva osallisuudesta – vahvistava monimenetelmällinen tutkimus

Jo tutkimuksen ensimmäisessä luvussa tulkitsin osatutkimuksia yhdistäväksi lähtökohdaksi postmodernin, kriittisen ja konstruktionismin ajatuksia soveltavan tutkimusstrategian. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta ensimmäinen, kvantitatiivinen osatutkimus kuvasti aktiivisuus- ja passiivisuusediskursseja. Toinen, laadullinen osatutkimus tuotti puolestaan tuloksinaan vammais-, osallisuus- sekä asiakkuustutkimuksessa jo entuudestaan tuttuja diskursseja (esteettömyysdiskurssi, asenteellisuusediskurssi, palvelujärjestelmädiskurssi, viranomaisdiskurssi, kuulluksi tuleminen diskurssi, yhdenvertaisuusediskurssi ja yksilöllisyysdiskurssi). Kolmas osatutkimus oli jo lähtökohtaisesti sosiaaliseen konstruktionismiin perustuvaa diskurssianalyysia soveltava. Näen kaikkien metodologioiden edustaneen *erilaisia, erilaisten merkikielten avulla tapahtuvia tapoja pyrkiä rakentamaan kuvaa ”todellisuudesta”*. En korosta sosiaalista konstruktionismia ja postmodernia hylkäämällä rakenteita, vaan Pierre Bourdieun ajatusten mukaisesti näen sekä aineellista, ”objektiivisena” pidettyä että kokemuksellista ja symbolista tietoa tarvittavan samaan aikaan.

Erilaisten tiedon tuottamisen ja tiedon kuvaamisen tapojen keskeltä löytyy yhteisyys. Tulkitsen kolmen lähtökohtaisesti eri tutkimusperinteitä edustaneen metodologian tuottaneen sellaisen *yhteisen kuvan* vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta, jossa vaikeavammaisten ihmisten osallisuus jää *vajaaksi*. Päädyin eettisistä syistä tulkitsemaan osatutkimuksille yhteiseksi tutkimustulokseksi *vajaan* osallisuuden osattomuuden sijaan. Mattila-Aalto (2009, 21) kirjoittaakin osallisuuden

Taulukko 19. Osallisuus toimintana, kokemuksena ja diskurssina – tieteenfilosofia, teoria ja käytäntö

POSTMODERNI, KRIITTINEN JA EMANSIPATORISUUTEEN PYRKIVÄ KÄSITYS TODELLISUUDESTA, TIEDOSTA, TOTUUDESTA, TIETEEN TEKEMISESTÄ JA TUTKIMUSKOHTEESTA rakenteiden ja kokemusten sekä objektin ja subjektin yhteensovittaminen, metodologinen holismi ja pluralismi MONIMENETELMÄLLINEN TUTKIMUSSTRATEGIA			
TUTKIMUKSEN OSA-ALUE	I OSALLISUUS TOIMINTANA	II OSALLISUUS KOKEMUKSENA	III OSALLISUUS DISKURSSINA
Käsitys todellisuudesta ja subjektista (ontologia)	On olemassa yksi yhteneväinen todellisuus. Subjekti on osa laajempaa kokonaisuutta. Metodologinen kollektivismi.	On olemassa useita yksilöllisiä merkityksenantoja todellisuudesta. Subjektikeskeisyys, kokonaisuus rakentuu useista subjekteista. Metodologinen individualismi.	On olemassa monikerroksisia, kielessä sekä vuorovaikutuksessa rakennettuja kontekstioituja todellisuuksia.
Käsitys tiedosta ja tutkijan sekä tutkittavien suhteesta (epistemologia)	Tieto perustuu havaintoihin ja mittaamiseen, tieto on tajunnasta riippumaton, tietoa on riittävän suuri yksimielisyys ja yleispätevyys, kuvaileva ja selittävä, ulkopuolinen tutkija.	Tieto on kokemuksellista, ihmisen aktiivinen rooli, tieto on subjektiivinen kokemus, kuvaileva ja ymmärtävä, vuorovaikutuksellinen tutkija.	Tieto rakentuu kielellisissä, diskursiivisissa sosiaalisissa käytännöissä, tieto on subjektiivista mutta kontekstuaalista ja sitä objektivoidaan, "kielipeli", kuvaileva ja tulkitseva, postmoderni.
Osallisuuden rakentuminen ja käsitteistö (teoria)	Osallisuus rakentuu ulkoisestikin havainnoitavissa olevana toiminnallisena osallistumisena (participation, inclusion), kansalaisten aktiivisuutta korostava näkökulma.	Osallisuus rakentuu ainutkertaisen kokemuksen kautta suhteessa muuhun elämismailmaan, kokemus mahdollisuudesta vaikuttaa omaan elämään (life politics).	Osallisuutta rakennetaan kielenkäytössä puheessa ja teksteissä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa (discourse).
Teoreettinen päättely	Abduktiivinen päättely	Abduktiivinen ja induktiivinen päättely	Induktiivinen päättely
Näkökulma vammaisuuteen (teoria)	Mekanistinen, yhteiskunnallinen	Sosiaalinen, yhteiskunnallinen	Konstruktivistinen, postmoderni
Tutkimuksen tuottama tieto ja ja tiedon merkitys (käytäntö) <i>"Kolme kuvaa osallisuudesta"</i>	Kuvaa yleistävästi ja järjestelmäkeskeisesti vakuuttavasti, että suurin osa vaikeavammaisista henkilökohtaisen avun asiakkaista pääsee osallistumaan kodin ulkopuolelle, toisaalta kriittisessä ja emansipatorisessa tulkinnassa kuvaa, ettei osallistuminen jakaudu yhdenvertaisesti ja joillakin areenoilla vaikeavammaiset ihmiset jäävät lähes osattomiksi.	Kuvaa sekä yksilöllisesti että varovaisen yleistävästi, että monella vaikeavammaisella ihmisellä on osattomuuteen liittyviä kokemuksia ja että elämänpoliittisen osallisuuden kokemismahdollisuudet ovat vain rajallisia, selitti toiminnallisen osallistumisen vajavuutta ja vaihtelua, osoitti osallisuuden dynaamisuutta.	Kuvaa ettei varsinaista osallisuuden käsitettä käytetä vaikeavammaisten ihmisten puhunnassa eikä sosiaaliviranomaisten kirjaamisissa palvelusuunnitelmissa ja että osattomuusdiskurssit ovat usein hegemonisia ja osallisuusdiskursseja edeltäviä, mutta diskurssien valtasuhteet ovat vaihtelevia (dynaamisuus).
Osatutkimuksille yhteinen sisällöllinen tulos <i>"Yksi kuva osallisuudesta"</i> Osatutkimuksille yhteinen metodologinen tulkinta	Vajaaksi jäävä, mutta dynaaminen osallisuus. Kulloinenkin osallisuuskuvaa riippuu myös metodologisista ja metodisista valinnoista, tulkinnoista ja kielenkäytöstä. Osatutkimukset edustavat erilaisia tietämisen sekä nimeämisen tapoja ja niitä kaikkia yhdistää pyrkimys rakentaa ja hallita todellisuutta.		

vastakohtana puhutun osattomuuden sijaan yleensä syrjäytymisestä, ei-osallisuudesta tai osallistumattomuudesta. Asiakasrekisteristä keräämäni, eräänlaisia vaikeavammaisten ihmisten osallistumisen rakenteita kuvaava tieto tuotti kuvan erityisesti tietyillä alueilla vajaan ja yleisesti vain vaihtelevasti jakautuvasta määrällisestä osallistumisesta. Samaan tutkimusjoukkoon kuuluneiden vaikeavammaisten ihmisten tuottama kokemuksellinen aineisto tuotti puolestaan kuvan monista esteistä elämänpoliittisen osallisuuden tiellä. Kielenkäytön analyysin perusteella tutkimukseeni osallistuneet vaikeavammaiset ihmiset eivät käyttäneet puheessaan varsinaista osallisuuden käsitettä ja osallisuuteen liitettävissä oleva puhe näytti usein rakentuvan vasta osattomuuspuheen avulla ja sen jälkeen. Myös palvelusuunnitelmissa vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden representointi jäi hauraaksi ja haastatteluaineistoa vastaavalla tavalla suunnitelmissakin monin paikoin kirjoitettiin osattomuusdiskurssissa osallisuusdiskurssia aiemmin.

Osallisuuden vajavuuden ja vaihtelevuuden lisäksi osatutkimuksia yhdisti kuva *dynaamisesta* eli muuntuvasta osallisuudesta (myös Mattila-Aalto 2009; Nurmela 2012; vrt. keskustelu syrjäytymisen dynaamisuudesta esim. Byrne 1999). Tämä tutkimustulos oli myös positiivinen. Monimenetelmällinen tutkimusstrategia tuotti sellaisen kuvan osallisuudesta, jossa osallisuuden rakentumiseen vaikuttavat monet eri tekijät, joka osallisuus rakentuu samaankin aikaan eri kentillä sekä kenttien välisissä suhteissa ja johon voi itse vaikuttaa ja joka voi muuttua. Määrällisessä mielessä ei-osalliset voivat olla tai heistä voi tulla laadullisesti tai diskursiivisesti osallisia kokemusten tai kielenkäytön kentillä. Toisaalta ”tilastoissa osalliset” voivat kokea osattomuutta tai puhua ensisijaisesti osattomuusdiskursseja käyttäen. Myös osallisuuskokemukset ja osallisuuspuhe saattavat olla osin ristiriidassa. Ihminen voi puhua melko vahvasti osallisuusdiskurssissa esimerkiksi asioihin vaikuttamaan kykenemisen näkökulmasta, mutta kokea samalla elämässään osallisuutta estäviä tekijöitä, kuten ongelmallisia asenteita, esteellisyyttä, epäyhdenvertaisuutta ja palvelupuutteita. Kuten Mattila-Aalto (2009) on todennut, sosiaalinen osallisuus rakentuu *osallisuuksien ja syrjäytymisten välisissä dynaamisissa suhteissa*. Ja tämä osallisuuden rakentuminen on tilanteista. Osallisuus ja ei-osallisuus eivät ole toisiaan poissulkevia vaan dynaamisia ja vuorovaikutteisia (Mattila-Aalto 2009, 22–23). Vaikka yhteiskunta jatkuvasti tuottaa syrjäytymistä, tuottaa se samalla myös lukuisia osallisuuden ja mukaan tuleminen muotoja (Mattila-Aalto 2009, 23). Myös ihmisen elämänhistorialla on merkitystä osallisuuden myöhemmässä rakentumisessa (myös Mattila-Aalto 2009, 51).

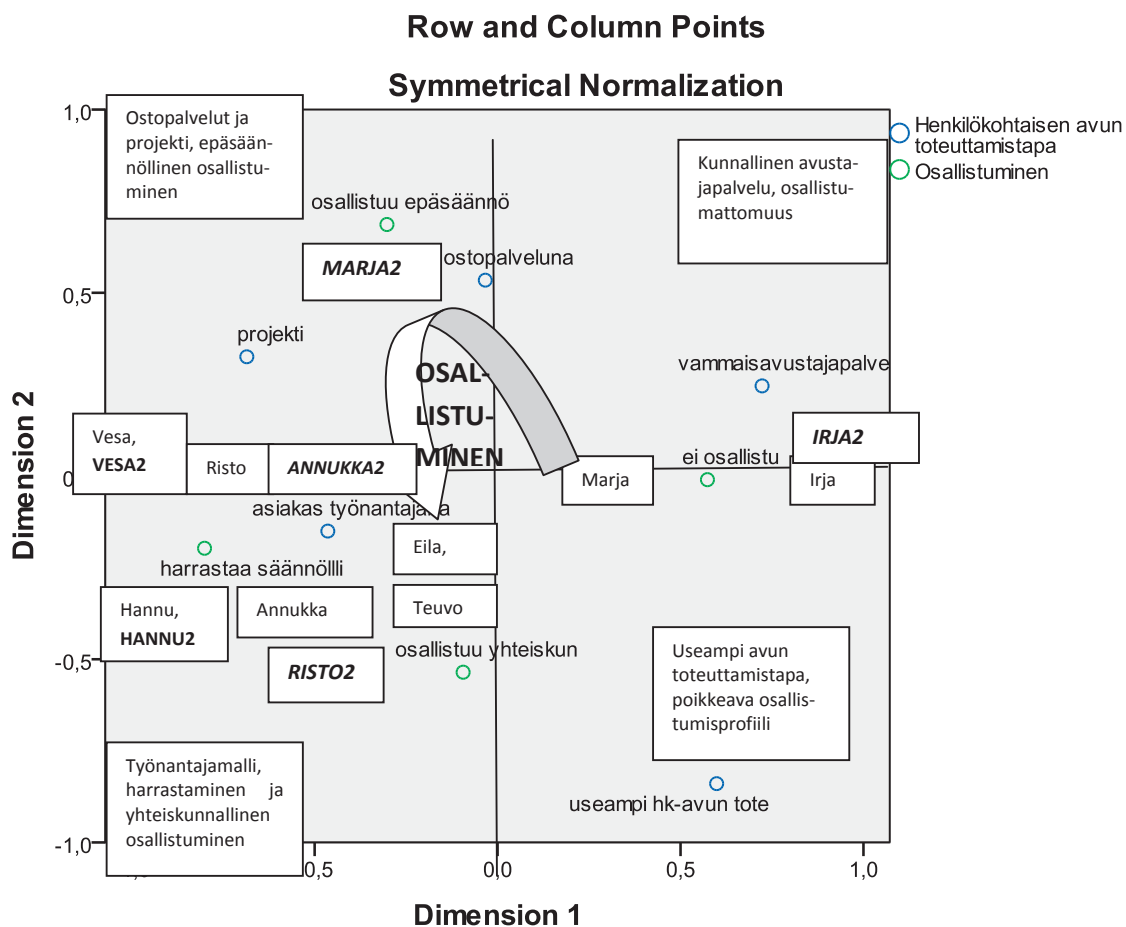
Osallisuutta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä voidaan pitää Pierre Bourdieun ajatuksia sovellettaessa kenttinä, joiden välisissä suhteissa ja jopa taisteluissa osallisuutta jatkuvasti rakennetaan ja muokataan. Ihmiset ovat vaihtelevasti aktiivisia, tavoitteellisia toimijoita näillä kentillä. Ihmiset toisaalta tosiasiallisesti toimivat (osallistuvat tai jättävät osallistumatta) jollakin tavalla, kokevat elämässään merkitykselliseksi tietyt asiat (osallisuuden kokeminen) ja puhuvat sekä kirjoittavat jollakin tietyllä tavalla (diskursiivinen osallisuus). Taisteluksi voidaan

tulkita osallisuuden dynaamisuus. Habitus on Pierre Bourdieun ajatusten mukaisesti strukturoiva mekanismi, joka on luova ja kekseliäs, mutta sitä myös rajoittavat sen omat rakenteet (Wacquant 1995, 39). Sekä habitus että kentät toimivat vain suhteessa toisiinsa (emt., 33). Kentät ovat voimasuhteiden ja kenttien muuttamiseksi käytävien kamppailujen paikkoja ja siksi jatkuvasti muuttuvia (Bourdieu & Wacquant 1995, 131). Taistelun välineenä toimiva habituskaan ei ole suhteellisesta pysyvyydestään huolimatta kohtalo eikä ikuinen (Bourdieu & Wacquant 1995, 165). Ihminen voi liikkua osallisuuden kentillä eri suuntiin kenttien ollessa dynaamisesti suhteessa toisiinsa. Osallisuus on muuntuva sekä toiminnan, kokemusten ja kielenkäytön kenttien sisäisissä että niiden välisissä suhteissa. Monisuuntuaisuudessaan osallisuus on postmodernia eikä modernin lineaarista.

Osallisuuden dynaamisuuden näkemisessä oma merkityksensä oli monilla aineistoillani ja niiden integraatiolla eli monimenetelmällisyydellä. Sijoittaessani haastateltavani toisen haastattelukierroksen jälkeen aiemmin asiakasrekisteriaineiston tilastollisen analyysin tuloksena syntyneelle korrespondenssikartalle (kuvio 14) huomasin, että osan haastateltavistani positiot muuttuivat. Osallisuus on myös visuaalisesti esitettyä dynaaminen prosessi, johon vaikuttavat sekä tutkimuksessa tehdyt että tutkimukseen osallistuneiden arjessaan tekemät valinnat ja elämäntapahtumat. Tämä kuvaa paitsi tutkimusmetodien merkitystä, myös itse osallisuuden ilmiötä. Osallistumattomat, voimakkaasti elämässään osallisuutta heikentävien tekijöitten läsnäolon kokevat ja vahvasti osattomuusdiskurssissa puhuvat voidaan tulkita bourdieulaisittain alistetuiksi. Omaa ja ehkä laajempaa todellisuutta muuttamaan kykenevät osallistuvat, mahdollisuutensa osallisuuden kokemiseen hyviksi kokevat ja osallisuusdiskurssissa vahvasti puhuvat ihmiset sen sijaan voitaneen tulkita bourdieun ajatuksiin viitaten sisäiseltä ja ulkoiselta elämänhallinnaltaan ja pääomiltaan vahvemmiksi. (ks. esim. Roos 2013, 135–136.)

Irjan asema korrespondenssikartalla pysyi entisellään osallistumattomana kunnallisen avustajapalvelun asiakkaana. Samoin Vesan, Teuvon, Hannun ja Eilan asemat pysyivät entisellään. Marjan asema sen sijaan muuttui kunnallisen palvelun osallistumattomasta asiakkaasta ostopalveluja käyttäväksi ja vähintään epäsäännöllisesti osallistuvaksi. Annukan asema muuttui aiempaa vähemmän ja epäsäännöllisemmin osallistuvaksi hänen lopettuaan opiskelun. Säännöllisesti edelleen sekä yhdistys- että harrastustoimintaan osallistuvan Riston vapaa-ajan henkilökohtainen apu muuttui ostopalveluista työnantajamalliin ja osallistumista tukevan avun määrä lisääntyi. Nämä konkreettiset *siirtymät* osoittavat visuaalisestikin, että osallisuus on dynaaminen prosessi. Prosessin kulloiseenkin etenemiseen ja suuntaan vaikuttavat oman toimijuuden (yksilödiskurssi) lisäksi muun muassa lainsäädäntö ja palvelut (yhteiskunnallinen diskurssi) sekä erilaiset ihmisten väliset, parhaimmillaan voimaannuttavat kohtaamiset (sosiaalinen diskurssi).

Myös tutkimukseen osallistuneiden ihmisten ”osallisuustarinoiden” avulla voidaan kuvata metodologioitten ja metodien merkitystä kulloisenkin osallisuuskuvan rakentumisessa sekä osallisuuden dynaamisuuden kuvaamisessa. *Hannun tarina*



Kuvio 14. Laadulliseen osatutkimukseen osallistuneiden uudelleensijoittaminen korrespondenssikartalle

monimenetelmällisessä tutkimuksessa kulki tilastollisesta tai vähintään määrällisestä, melko yksiselitteisenä näyttäytyvästä osallistumisesta laadullisesti ja diskurssiivisesti ristiriitaisempaan näyttäytyvään osallisuuteen. Kvantitatiivisen osatutkimuksen perusteella Hannu tuli tulkituksi osalliseksi. Hän kuului tilastollisessa ryhmittelyanalyysissä toiminnallisesti osallistuvimpaan ryhmään. Kvalitatiivisen osatutkimuksen haastatteluissa tuli kuitenkin esille, että Hannu koki elämässään sekä osallisuutta että osattomuutta. Hannun osallisuuden kokemista ja rakentamista edesauttoi hänen vahva toimijuutensa mutta osattomuuden kokemuksia aiheuttivat muun muassa epäyhtenäinen kohtelu ja heikkolaatuiset palvelut. Diskurssi-analyttisessä osatutkimuksessa Hannu puhui osattomuusdiskurssissa luovuttamaan ja selittelemään joutumisesta, tietämättömyydestä sekä vammaisuudesta heikentyneenä toimintakykynä. Vastapuheena osallisuusdiskurssissa Hannu puhui päättävyydestä, pitkäjänteisyydestä ja oman henkisen vahvuutensa merkityksestä.

Taistelemista Hannu merkityksellisti sekä osattomuus- että osallisuuskurssissa. Yhtäältä Hannu kuvasi *luovuttaneensa kun ei jaksanut tapella*, mutta toisaalta kertoi *taistelevansa niin kauan kuin tarvitsee*. Palvelusuunnitelmassa sosiaaliviranomainen representoi Hannua osattomuuskurssissa muun muassa avun tarpeita kuvaten ja palvelujen myöntämisen ja toteutumisen auki jättäen: *asiakas hakee*, mutta toisaalta osallisuuskurssissa Hannun merkityksellistä toiminnallista osallistumista kuvaten: *asiakas harrastaa tavoitteellista X:ää*.

Annukka kuului ryhmittelyanalyysin perusteella samaan aktiivisimmin osallistuvaan ryhmään kuten Hannu. Tilastoissa osallistuminen ei *Annukan tarinassa* kuitenkaan tarkoittanut kokemuksellista tai kielenkäytössä rakentuvaa osallisuutta. Kvalitatiivisessa osatutkimuksessa paljastui, että osattomuuden kokemista olivat aiheuttaneet muun muassa muiden ihmisten kohtelu ja riittämättömät palvelut. Osallisuuden kokemista oli edesauttanut lähinnä nykyinen henkilökohtaisen avustaja. Diskurssianalyysissa Annukka puhui osattomuuskurssissa muun muassa luovuttamaan joutumisena, säälin kohteena olemisena ja vammaisuudesta avun tarpeita aiheuttavana tekijänä. Annukka ei juurikaan puhunut osallisuuskurssissa. Palvelusuunnitelmassa sosiaaliviranomaisen representoimana korostui myös Annukan vamma toimintakyvyttömyytenä sekä asiantuntijoitten valta. Annukan tarina muuttui metodologiasta toiseen edetessä osallistujan tarinasta kohti vain vajaata osallisuutta.

Risto representoitui kaikilla metodologioilla ja metodeilla pääosin osallisena. *Riston osallisuustarina* vain vahvistui tutkimusprosessin aikana osatutkimuksesta toiseen siirryttäessä. Kvantitatiivisen osatutkimuksen perusteella Risto tuli määritetyksi toiminnallisesti osalliseksi. Kvalitatiivisen osatutkimuksen perusteella Risto myös koki osallisuutta joistakin koetuista esteistä huolimatta. Itsensä osalliseksi kokeminen vahvistui edelleen toisessa haastattelussa. Risto ei ollut vaikea-asteisesta vammastaan huolimatta hauras vaikeavammainen, vaan vahva ihminen. Riston ei juurikaan puhunut osattomuuskurssissa. Osallisuuskurssissa Risto puhui sopeutumisesta positiivisessa merkityksessä, rohkeudesta ja sisukkuudesta. Palvelusuunnitelmassa sosiaalityöntekijä representoi Ristoa kyllä ensin osattomuuskurssissa vaikeasti vammaisena ja paljon apua tarvitsevana, mutta toisaalta tämän jälkeen osallisuuskurssissa sosiaalisena ja voimavaroja omaavana osallistuvana ihmisenä.

Kvantitatiivisen osatutkimuksen perusteella Marja tuli toiminnallisen osallistumattomuutensa perusteella määritetyksi osattomaksi. *Marjan tarinassa* kvalitatiivisessa kokemuksellisessa osatutkimuksessa paljastui, että Marja olisi halunnut osallistua. Osallistumista olivat estäneet puutteelliset palvelut sekä kokemukset epäyhtenäisestä kohtelusta jopa näennäisesti vertaisten joukossa. Marja näki esteiden taustalla olevan asenteiden. Toisaalta hän näki myös itsellään olevan vaikutusta osallisuuden rakentamisessa: *jos en minä ite niin kuka sitten*. Toisella haastattelukierroksella tuli esille, kuinka henkilökohtaisen avun lisäämisen myötä Marja ryhtyi osallistumaan. Diskurssianalyysissa Marja puhui osattomuuskurssissa muun muassa luovuttamaan joutumisesta, taistelemisesta sanan negatiivisessa

merkityksessä ja köyhyydestä. Marja puhui osallisuudesta vasta osattomuusdiskurs-
sien vastapuheena muun muassa kuvaamalla kriittisyyttä voimavarana. Marjan vii-
meisimmässä palvelusuunnitelmassa hänen toimijuuttaan representoitiin sosiaali-
viranomaisen toimesta melko johdonmukaisesti ennen avun tarpeiden kuvaamista.
Tarina eteni monimenetelmällisessä tutkimuksessa kohti osallisuutta.

6.4 Monimenetelmällisyyden anti osallisuus- ja vammaistutkimukselle

Tiede on tie, päättymätön tie (Salonen 2007, 18).

Metodologisen pohdinnan lisäksi tässä tutkimuksessa oli kyse sisällöllisestä ja jopa
filosofisluonteisesta kysymyksestä, *mitä osallisuus on?* Tämän monimenetelmälli-
syyttä soveltavan tutkimuksen tulokset kertovat ennen kaikkea, ettei yhtä oikeaa
osallisuutta koskevaa totuutta ja lopullista todellisuutta ole olemassa, mutta on
olemassa erilaisilla tietämisen ja kielenkäytön tavoilla tuotettuja, erilaisilla kentillä
jatkuvasti muotoutuvia tulkintoja, *osallisuuskuvia*. Tieto on samaan aikaan ratio-
naalista, retorista ja narratiivista. (Alvesson & Sköldberg, 288–289.) Tämä tekee
tärkeäksi ilmiön tarkastelemisen eri näkökulmista samaan aikaan. Monia metodo-
logisia näkökulmia ja triangulaatiota voi kuitenkin soveltaa ilman monimenetel-
mälliseen paradigmaan sitoutumistakin. Itseäni nimenomaan monimenetelmäl-
linen tutkimusstrategia auttoi toteuttamaan tutkimuksellista refleksiivisyyttä.
Refleksiivisyys näkyy tutkimuksessani muun muassa moninaisina tulkintoina ja
monikerroksisina johtopäätöksinä, filosofisluonteisena reflektiona, aineiston reflek-
siivisenä käsittelynä ja kriittisyytenä muun ohella omaa tutkijatoimijuuttani koh-
taan (myös Alvesson & Sköldberg 2000). Alvesson & Sköldberg (emt., 288) pitä-
vätkin *refleksiivistä tulkintaa* jopa eräänlaisena metametodologiana. Refleksiivisyys
mahdollisti myös ristiriitaisuuksien esiintulon ja niiden hyväksymisen.

Kvantitatiivinen tutkimus mahdollistaa useiden tapausten tutkimisen, mutta
ei tällöin pysty huomioimaan yksittäisten ihmisten kokemuksia. Toisaalta pelkäs-
tään laadullisen tutkimuksen tekeminen heikentää yleistämisen mahdollisuuksia.
Yhdentyyppiset todisteet eivät aina kerro koko tarinaa. (Creswell & Plano 2011,
8.) Monimenetelmällisellä tutkimusasetelmalla ja triangulaation soveltamisella sain
aikaan monimuotoisen kuvan vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta, mikä oli
yksi tutkimuksen tarkoituskin. Silti tässä tuotettu kuva ei ole monimuotoisuudes-
taan huolimatta kattava. Triangulaatiokaan ei tuottanut täysin samaa tarinaa (myös
Pohjola 1994, 185), vaikkakin eri metodologiat osin vahvistivat ja täydensivät tois-
tensa tuottamia kuvia. On olemassa erilaisia *versioita* todellisuudesta (Pohjola 1994,
40). Soveltamani monimenetelmällinen tutkimusote tuotti toisistaan eroavia osal-
lisuuskuvia (*kolme kuvaa osallisuudesta*), mutta myös yhteisen osallisuuskuvan (*yksi
kuva osallisuudesta*).

Bourdieu (1985, 43) mukaan erilaisten teoreettisten ja tieteellisten lähestymistapojen takana voi olla yksi tiede, joka ykseys ja synteesi tarkoittaa sitä, että jopa toisilleen vastakkaisina nähnyt teorat asetetaan *kommunikoimaan* keskenään. Bourdieu näki muun muassa strukturaalisia ja fenomenologisia lähestymistapoja voitavan yhdistää (Wacquant 1995, 22). Metodologioiden integraatiossa kokoava lähestymistapani liittyi läheisesti postmodernismiin ja kriittisyyteen sekä tutkimuskohteen näkökulmasta emansipatorisuuteen pyrkimiseen. Koko kolmen osatutkimuksen muodostama kokonaisuus voitiin tulkita konstruktionismin ajatuksia soveltavaksi. Toisessa osatutkimuksessa viittaamalla fenomenologialla ja sosiaalisella konstruktionismilla on yhteiset juuret. Myös kvantitatiivinen osatutkimus voitiin nähdä sosiaalisesti rakentuneena, koska keräsin sen osallistumista koskevan aineiston erityisesti palvelusuunnitelmista, jotka ovat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tehtyjä ja joissa kielenkäytöllä on suuri merkitys. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa todellisuutta rakennetaan kvantitatiivisen tutkimusperinteen mukaisella symboliikalla kuten numeroilla, muilla matemaattisilla merkeillä ja kvantitatiivisen tutkimusperinteen mukaisella kielenkäytöllä.

Vaikeavammaisten ihmisten osallisuus osoittautui tutkimuksessani paitsi vajaaksi, myös dynaamiseksi. Teittinen (2006b, 91) on kirjoittanut erään nobelistin jo 1980-luvulla maininneen köyhyyden ilmiöstä puhuessaan, että liian yksinkertainen käsitys köyhyydestä tuottaa liian yksinkertaisia ratkaisuyrityksiä köyhyyden poistamiseksi. Sama ajattelutapa voidaan siirtää 2000-luvun osallisuuskeskusteluun. Mikäli osallisuutta tulkitaan pelkästään toiminnallisen keskimääräisen osallistumisen tai usein vain näennäiseksi jäävien vaikuttamis- ja valitsemismahdollisuuksien kautta, voivat myös osallisuuden edistämiseksi tarkoitetut toimenpiteet jäädä yksinkertaistaviksi, keskimääräisiksi ja näennäisiksi. Vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden diskursiivinen tulkinta *taisteluksi* antaa jo keskusteluun elämänmakuisuutta.

Monimenetelmällisen tutkimusasetelman avulla ja sosiaalisen konstruktionismin hengessä tuotettu moninäkökulmainen kuva vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta herättää kriittisesti kysymään, kuinka vahvasti osallisuuden käsite on sosiaali- ja vammaispolitiikassa sekä hallinnollisissa teksteissä, mutta myös tieteellisessä tutkimuksessa konstruoitu, hegemoninen ja retorinen diskurssi, ja voiko osallisuus olla myös empiirisesti havainnoitavissa olevaa todellisuutta? Jos osallisuus tulkitaan kriittisesti retoriikaksi, voitaneen se positiivisesti tulkita esimerkiksi *avoimen ja muutettavan sosiaalipolitiikan myönteisiä ominaisuuksia ilmaisevaksi* käsitteeksi (ks. Eräsaari, 2005, 253). Entä onko osallisuus konstruoitu hegemoniseksi diskurssiksi yhteiskuntajärjestelmän vai yksittäisten kansalaisten tarpeisiin? Mihin vaikeavammaisen ihminen tarvitsee osallisuuden käsitettä? Vehmas (2010, 6) on todennut tieteellisen tiedon ylipäättään jääneen melko kaukaiseksi suhteessa tavallisiin vammaisiin ihmisiin. Eräs haastateltavistani esittikin osallisuuden käsitteen tilalle mielestään tavoiteltavaa tilaa paremmin kuvaavaa sanaparia *osallisuus ja yhdenvertaisuus*.

Osallisuus on *joidenkin tiettyjen* toimesta ja *tietyillä motiiveilla* nimetty retorinen ja symbolinen, mutta myös monien konkreettisten tekijöiden *yhteisarvo*,

eräänlainen nykyisyydessä tavoiteltava pääoma. Osallisuuden käsite on positiivisesti arvolatautunut. Osallisuuden dynaaminen koostuminen puoltaa monien menetelmien soveltamista. Nähtäväksi jää minkälaiseksi käsitteeksi ja pääomaksi osallisuus tulevaisuudessa muotoutuu. *Sosiaalinenhan* näyttää olevan paikoin jo häviämässä¹³⁴ (ks. Mäntysaari & Kotiranta 2006, 25). Diskurssit ovat osa yhteiskunnassa laajasti tapahtuvaa valtasuhteiden muutosta.

Osallisuuden tavoittelu politiikassa liittyy myös talouden vaatimuksiin (esim. Helne 2007, 30; Selkälä 2013). Voidaan kriittisesti pohtia, ohjaako nykyistä hyvinvointipolitiikkaa enemmän talouden vai hyvinvoinnin (osallisuuden/MK) intressi (Niemi, Kotiranta & Haaki 2006, 9)? Tuleeko yksilöllisyyden, itsemääräämisoikeuden, kuluttajuuden, aktiivisen kansalaisuuden ja valinnan vapauden varjolla itsevastuullisuudesta ideologinen diskurssi?¹³⁵ Yksilön vastuun korostaminen voi johtaa siihen, että sosiaaliset ongelmat nähdään vain yksilöstä eikä yhteiskunnan rakenteista johtuvina (Helne 2007, 33). Kysymys osallisuudesta ja sen sisällöstä liittyy kiinteästi koko hyvinvointivaltion tulevaisuuteen ja taloudellisiin seikkoihin, mutta myös arvostamiseen ja tahtomiseen.

Voidaan kriittisesti myös pohtia, onko monimenetelmällisen tutkimukseni ensimmäisenä sisällöllisenä metapäätelmänä tulkitsemani *vaikeavammaisten ihmisten vajaaksi jäävä osallisuus* myös retoriikkaa ja mikä on retoriikan ja emansipatorisuuden suhde toisiinsa? Eettisesti voidaan pohtia, pääseekö tutkimukseni sille asettamiini emansipatorisiin tavoitteisiin, vai tuottaako ja ylläpitääkö se pahimmillaan tulkintojensa kautta vaikeavammaisten ihmisten marginaaliutta? Tutkimusprosessin loppuvaiheessa pohdin pitkään, olisinko päässyt paremmin emansipatorisiin tavoitteisiini etsimällä aineistostani *positiivisen kriittisyyden* avulla osallistumisen ja osallisuuden myönteisiä prosesseja (esim. Niskala 2008). Valitsin kuitenkin näkökulmakseni osallisuusvajeitten ensisijaisen kuvaamisen, koska näin ne kaikissa aineistoissani vahvoina.

Tiedettä ja tutkimusta voidaan tehdä useista näkökulmista monilla eri menetelmillä. Totuus on monimuotoista. Totuus on suhteellista. Totuus on refleksiivistä. Totuus on tuotettu ihmisten toiminnan ja kielenkäytön tuloksena. Totuutena kulloinkin pitämämme tulkinta riippuu myös siitä, miten ajattelemme totuutta voitavan saavuttaa (epistemologia), minkä ajattelemme ihmisen roolin olevan tässä totuuden saavuttamisessa (ontologia) ja minkä välineen valitsemme totuuden etsimiseen (metodologia). Näen todellisuuden kuvaamiseen *pyrkivää* tietoa voitavan saavuttaa monilla menetelmillä. Soveltamani metodologiat olivat *esimerkkejä* tiedollisten ja tieteellisten osallisuuskuvien tuottamisen prosesseista. Näin subjektin olevan merkityksellinen, mutta ajattelin myös ihmisestä osin riippumatonta

134 Entä korvautuuko vammaisuus tulevaisuudessa diskursiivisesti jollakin toisella sanalla.

135 Itsevastuullisuuden korostaminen ei ole sosiaalipalveluissa uusi asia. Maaniittu on (1997, 22) kirjoittanut kuinka Piiraisen (1955) mukaan jo tuolloin sosiaalihuollon tehtävä oli saada ihmiset selviytymään omatoimisesti.

todellisuutta olevan olemassa. Lisäksi uskon totuuskuvien tilanteisuuteen ja kontekstisuuteen. En usko yhdenlaista enkä kattavaa totuutta voitavan useinkaan saavuttaa, mutta uskon vahvasti, että on *hyödyllistä* pyrkiä reflektoiden kohti *monenlaista tietoa*. Tieto on lähtökohtaisesti arvokasta. Tutkimus on osa kulttuurista pääomaa (esim. Bourdieu & Wacquant 1995, 148–149). Aiempaan tietoon suhteutettuna tutkimukseni on perusteltu toistaiseksi marginaalissa olleen monimenetelmällisen vammaistutkimuksen näkökulmasta.

Osallisuutta ylipäättään on olemassa vain ihmisten toiminnan, kokemisen, arvo-kaana pitämisen ja viime kädessä nimeämisen kautta. Tiede osallistuu osallisuuden nimeämiseen ja uudelleennimeämiseen. Totuuden ja *tuotetun totuuskuvan* välinen raja on häilyvä. Ronkainen (1999, 96) on kysynytkin, onko tietäminen *tietoa maailmasta* vai *tietämistä maailmassa* todeten lopulta tietämisen olevan ennenkaikkea *tiedoksi nimeämistä jossakin tietämisen diskursseissa ja sen kriteereillä* (emt., 107). Kutsuin osatutkimuksiani empiirisiksi, mutta olivatko kaikki osatutkimusteni aineistot vain *tietoisesti tuotettuja ja tulkittuja aineistoja*, eräänlaisia *vihjeitä todellisuudesta* (vrt. Ronkainen 1999).

Tavoittelemani laajan moninäkökulmaisuu- den saavuttamismahdollisuuksiin voidaan perustellusti suhtautua kriittisesti. Omalle identiteetilleni kokonaisvaltainen kriittisyys ja metodologinen innostus on luonteenomaista ja sikäli subjektiivisesti helpompaa, kun en ole kiinnittynyt akateemiseen maailmaan. Lähtökohtaisesti positioni on vammaisten ihmisten sosiaalityöntekijä. Toisaalta tähän kokemaani osittaiseen akateemiseen ulkopuolisuuteen sisältyy tutkimuksen tekemisen näkökulmasta vakavasti otettavia haasteita. Tieteellisen pluralismin hyväksymisen lisäksi olin sitoutunut vaikeavammaisten ihmisten taistelun kunnioittamiseen sen olemassaoloa kyseenalaistamatta. Rajavaaran (2007, 190) mukaan *tieto onkin paljon haluamisen, kuvittelemisen, luottamuksen, toisten ihmisten kunnioittamisen sekä arvojen kysymys*.

Pohdin, onko ylipäättään mahdollista tehdä tutkimusta sellaisena metodologisena triangulaationa, jossa osatutkimusten epistemologisia ja ontologisia lähtökohtia voidaan pitää toisistaan poikkeavina ja jopa osin ristiriitaisina. Samaa on pohtinut Suvi Ronkainen (2001, 27–28) todetessaan samalla epistemologioita yhdistävän tai dialogisoivan tutkimuksen toistaiseksi puuttuvan. Pohjolan (1994, 38) mukaan epistemologioiden yhdistäminen on mahdollista. Kuusela (2006, 19) puolestaan kirjoittaa tutkimusmenetelmiä voitavan yhdistää *kriittisen metodipluralismin* hengessä. Toisaalta kutsumistani paradigmojen soveltamistapaani liberaaliksi ja postmoderniksi voidaan myös kritisoida, sillä tutkimukseni on kuitenkin monimenetelmällisenä tutkimusasetelmana sangen järjestelmällisesti etenevä ja yksinään oman paradigmansa sisällä osatutkimukset edustavat melko perinteisiä tutkimuksia. Postmoderni tarkoitti itselleni sellaista tieteellistä diskurssia ja uskomusta, joka oikeuttaa ja mahdollistaa mahdollisimman moninäkökulmaisen tutkimuksen tekemisen, mutta samalla toimii apuna ykseyden etsimisessä ja sen löytämisessä. Ilman yhdistävää näkökulmaa tutkimukseni olisi ollut vaikeasti hallittava ja integroitavissa oleva.

Sale, Lohfeld & Brazilin (2008, 371) mukaan juuri ontologiset ja epistemologiset kysymykset ovat keskiössä ajankohtaisessa monimenetelmällistä tutkimusta koskevassa keskustelussa. Monimenetelmällisessä tutkimuksessa voidaan joko yrittää löytää eri tieteenfilosofiset lähestymistavat yhdistävä paradigma tai sitten hyväksyä että monimenetelmällisessä tutkimuksessa voidaan saman ilmiön eri puolia lähestyä eri tieteenfilosofistakin näkökulmista (Sale et. al. 2008, 371–372). Näkemykseni mukaan erilaisiin ontologisiin ja epistemologisiin ajattelutapoihin nojaavia paradigmoja voidaan soveltaa rinnakkain, ovathan myös tutkimusparadigmat ihmisten ajattelun ja nimeämisen tulosta (myös Byrne 2007, 2). Kvantitatiivinen tutkimus, kvalitatiivinen tutkimus ja diskurssianalyysi ovat kukin omien tutkimusperinteidensä sisällä niin sanottuja *sateenvarjokäsitteitä*, joiden alle mahtuu erilaisia lähestymistapoja ja yksityiskohtaisia metodeja. Käsitys paradigmoista lähes poikkeuksetta sateenvarjokäsitteinä puoltaa myös näkemystä tutkimuksen tulkinnallisuudesta ja paradigmojen yhdistämisen mahdollisuudesta. Paradigmatkin ovat diskursseja ja niiden yhdistäminen sekä niiden välinen dialogi on mahdollista ja hyödyllistä.

Vammaisten ihmisten osallisuuden tutkiminen hyötyy monimenetelmällisyydestä osallisuuden käsitteen monimuotoisuuden, osallisuuden yksilöllisen rakentumisen ja sen dynaamisuuden vuoksi. Monimenetelmällistä vammaistutkimusta puoltaa myös vammaisten ihmisten yksilöllisyys. Jickin (2008, 115) mukaan yksi triangulaation tarkoitus on sen teorianmuodostusta edistävä luonne. Useampi tutkimusmenetelmä antaa *erilaisille* osallisuuden rakentumisen tavoille ja prosesseille mahdollisuuden tulla kuvatuiksi. Monimenetelmällinen tutkimus auttoi myös löytämään eri lähestymistavoille ja menetelmille *yhteisiä* tulkintoja ja *vahvisti* monia aiempia tulkintoja. Lisäksi monien aineistojen ja analyysien myötä mahdollistui uusia tulkintoja (myös Aaltio & Puusa 2011, 164). Emansipatorisesta näkökulmasta laadullinen tutkimus tekee tutkimuksesta koskettavalla tavalla vakuuttavaa ja määrällinen tutkimus puolestaan muun muassa massojen avulla symbolisesti vakuuttavaa. Kvantitatiivinen tutkimus mahdollistaa suurien ihmisryhmien kuvaamisen (Alastalo 2005, 26). Asiakasrekisteriaineiston tilastollisilla analyyseilla sain aikaan diskursiivisesti vakuuttavan, laajan kuvan vaikeavammaisten ihmisten osallistumisesta ja osallistumismahdollisuuksista. Tällaisella kokonaiskuvalla saattaa käytännössä olla enemmän merkitystä ja vaikutusta palvelujen järjestämisessä kuin yksittäisillä kokemuksilla tai tulkinnoilla, kunhan tilastoja tulkitaan myös kriittisesti ja emansipatorisesti. (myös Hirsjärvi & Hurme 2008, 27.) Kuitenkin myös yksittäiset kokemukset ja kielenkäytön tavat voisivat olla merkityksellisiä palvelujen kehittämisessä (myös Liggett 1997, 188). Se, että vaikeavammaisen ihminen kokee jäävänsä kuulemattomaksi omaa elämäänsä koskevissa päätöksissä tai puhuu itsestään taistelijana asioidessaan osallisuutta retorisesti tavoittelevassa palvelujärjestelmässä on merkityksellistä. Erilaiset näkökulmat eivät ole ongelma, vaan *erilaisia mahdollisuuksia* myös vaikuttamisen kannalta (Liggett 1997, 191). Monimenetelmällinen tutkimusstrategia toimii hyvin emansipatorisessa tiedonintressissä,

sillä useita metodologioita soveltamalla pystyin osatutkimuksille *yhteisesti* osoittamaan, että *vaikeavammaisten ihmisten osallisuus jää vajaan tutkimusmenetelmästä riippumatta*.

Riouxin (1997, 101) mukaan vammaisuuden tutkiminen millaisilla tutkimusasetelmilla tahansa on aina ideologiaan sidottua yhtä lailla kuin minkäänlaista kuvaa todellisuudesta. Kyse on aina paitsi totuuden etsimisestä, myös tulkinnasta, jotka molemmat voidaan yhdistää poliittiseen keskusteluun (Liggett 1997, 180). Tutkimukseni tarkoitus oli olla avoimesti vammaisia ihmisiä emansipaatiopyrkimyksissään tukeva. Marginaaliin määritetyn ihmisryhmän oikeuksien tunnustaminen ja eettiset lähtökohdat oli asetettu ikään kuin ensisijaisiksi (ks. Mertens 2010, 470). Toivon tutkimukseni löytävän lukijoikseen myös vammaisia ihmisiä ja toivon, ettei Bourdieun (1985, 57; ks. myös Vehmas 2010) ennustus siitä, että *tieteellisellä totuudella on vain vähän mahdollisuuksia saavuttaa niitä, joiden etujen mukaista olisi vastustaa se*, toteudu. Emansipatorisen vammaistutkimuksen tekemiseksi tarvitaan sekä kvantitatiivista ryhmää ja rakenteita tarkastelevaa että kvalitatiivista yksilötason tutkimusta. Emansipatorinen vammaistutkimus tarvitsee muutosta mahdollistaakseen sekä numeraaleja että sanoja.

Vastauksina monimenetelmällisen tutkimukseni päätutkimuskysymyksiin esitän seuraavat metodologiset ja sisällölliset väitteet:

- erilaisia metodologioita soveltamalla voidaan erilaisilla tietämisen tavoilla tuottaa osin erilaisia kuvia osallisuudesta (*kolme kuvaa osallisuudesta*) ja näiden *tuotettujen osallisuuskuvien* taustalla on monenlaisia tutkimuksellisia valintoja, tulkintoja, strategioita, motiiveja ja positioita, yksittäinen ihminen saattaa eri metodologioilla tulla määritellyksi *erilaisiin osallisuusasemiin*
- toisaalta erilaisilla metodologioilla tuotetuista osallisuuskuvista voidaan tehdä myös yhteisiä tulkintoja (*yksi kuva osallisuudesta*)
- tämä yhteinen tulkinta on kuva vaikeavammaisten ihmisten *vajaan* osallisuudesta, mikä tekee monimenetelmällisestä tutkimuksesta erityisen *merkityksellistä emansipatoriselle vammaistutkimukselle*
- toinen eri metodologioiden ja metodien tuottama yhteinen osallisuuskuva on osallisuuden *dynaamisuus*, mikä kuvaa myös osallisuusmahdollisuuksien olemassaoloa

Tulkittuani omalla kielenkäytölläni osatutkimuksiani yhdistäväksi totuuskuvaksi vaikeavammaisten ihmisten vajaan osallisuuden osallistun samalla uusintamaan ja jatkamaan käsitystä vaikeavammaisten ihmisten marginaaliudesta. Tämän konstruoinnin olen tehnyt kuitenkin vilpittömin pyrkimyksin ja korostin myös mahdollisuuksien olemassaoloa kuvatessani osallisuuden dynaamisuutta.

Törrönen (2010, 208; myös Kuula & Tiitinen 2010, 455) on todennut, että aineistot eivät tyhjene yhdessä tai kahdessa analyysissä. Monista aineistoista ja analyyseistä huolimatta olen käyttänyt vain pientä osaa kaikista mahdollisista

metodeista (myös Bourdieu & Wacquant 1995, 265). Toisaalta aineistoni myös rajoittivat soveltuvaa metodivalikoimaa. Riittävän laajaa haastatteluaineistoa voitaisiin analysoida myös kvantitatiivisesti. Mikäli resurssini olisivat olleet toisenlaiset, olisinkin kolmannen, diskursiivisen osatutkimuksen jälkeen tarkastellut osallisuuden dynamiikkaa vielä kerran määrällisten menetelmien avulla. Tällöin tutkimusta olisi voinut kutsua jo *monivaiheiseksi monimenetelmälliseksi tutkimukseksi* (Creswell & Plano 2011, 11). Toisaalta kolmannen osatutkimuksen palvelusuunnitelmien diskurssianalyysi oli osittainen paluu ensimmäisen osatutkimuksen aineistoon. Kvantitatiivisen osatutkimuksen kohteena oli tavallaan yksi palvelusuunnitelmien diskurssianalyysissä myöhemmin nimeämäni, vaikeavammaisiin ihmisiin kohdistuva *toiminnallisen osallistumisen diskurssi*, joka laajemmin liittyy yhteiskunnassa kansalaisten aktiivisuutta tavoittelevaan diskurssiin. Myös tutkimuksen perustuminen monelta osin aiempaan tutkimukseeni (Kivistö 2011) vaikutti siihen, millainen monimenetelmällinen tutkimus tästä oli mahdollista rakentaa. Esimerkiksi laadullisen aineiston kerääminen olisi voinut olla antoisa lähtökohta ennen kvantitatiivisen osatutkimuksen toteuttamista.

Palvelusuunnitelmat kaipaivat syvällistä, kattavaa ja ajantasaista analyysia. Sosiaalitoimen asiakasrekisteriaineistojen ja palvelusuunnitelmien tutkimuskäyttöä tulisi lisätä. Palvelusuunnitelmalomakkeita tulisi kehittää asiakastyön rinnalla systemaattiseksi tiedon keräämisen välineeksi. Mikäli palvelusuunnitelmaaineistoni rakentumisen runkona olisi ollut sellainen palvelusuunnitelmalomake, jossa jo otsikkotasolla ohjattaisiin dokumentoimaan myös vaikeavammaisten ihmisten kokemukselliseen osallisuuteen ja osallisuuden yksilölliseen rakentumiseen liittyviä tekijöitä, olisin mahdollisesti voinut tehdä monimenetelmällisen tutkimuksen vain yhden aineiston avulla. Uskon palvelusuunnitelmien sisältöjen kehittyneen aivan viime vuosina, joten myös asiakasrekisteriaineistoni keruun ajankohdalla oli merkityksensä. Lukumäärällisesti palvelusuunnitelmia olisi ollut hyvä analysoida laadullisesti enemmän jo tämän tutkimuksen puitteissa.

Tyypillisten tai runsaspuhuntaisten osallistujien ohella tutkimuksissa tulisi kuulla epätyypillisiä ja hiljaisia ihmisiä, koska tällaisillakin identiteeteillä ja positioilla on yhteiskunnallisestikin merkitykselliset syynsä. Tutkimukseni kohderyhmän rajauksena oli henkilökohtaisen avun saaminen. Jatkossa tulee kiinnittää huomiota myös niiden vaikeavammaisten ihmisten osallisuuteen, jotka eivät ole näin vahvasti kiinnittyneinä palvelujärjestelmään. Kvalitatiiviseen osatutkimukseen osallistuneet olivat yhtä lukuun ottamatta liikuntavammaisia henkilöitä. Diskursiivisessa osatutkimuksessa kaikki osallistujat olivat liikuntavammaisia. Myös muihin vammaaryhmiin kuuluvien ihmisten osallisuutta tulisi mahdollisuuksien mukaan monimenetelmällisesti kuvata. Menetelmätietoisuutta ja tutkimuksellista toisin toimimista korostettaessa aineistoni sisältämiin osallisuuspoikkeamiin olisi voinut kiinnittää toteutettua runsaampaakin huomiota. Myös haastatteluaineistojeni vuorovaikutuksellisuus olisi ansainnut tulla analysoiduksi. Kolmen osatutkimuksen ja moninaisten näkökulmien tuottaman laajuuden vuoksi jouduin tekemään rajauksia.

Triangulaation käyttöön liittyy haasteita. Koska olen monimenetelmällisessä tutkimuksessa oman polkuni alussa, analysoin erityyppisiä aineistoja erikseen niille lähtökohtaisesti soveltuvilla analyysimenetelmillä. Olen integroinut metodologiat ensimmäisen, aiheeseen johdattelevan luvun jälkeen lähinnä tässä tutkimuksen kuudennessa, johtopäätös- ja pohdintaluvussa. Toinen vaihtoehto olisi ollut tehdä kolmen erillisen osatutkimuksen sijaan yksi triangulatiivinen tutkimus, jossa aineistoja olisi analysoitu erilaisilla analyysimenetelmillä yhdessä ja jossa tulkinnot olisi kirjoitettu pitkin matkaa dialogisesti rinnakkain. Integraation toteuttamistapaan vaikutti henkilökohtaisten lähtökohtieni lisäksi jälleen se, että aineisto oli pääosin kerätty aiempaa tutkimustani (Kivistö 2011) varten.

Tämä tutkimusmatka alkaa lähestyä päätössatamaa. Matka oli pitkä sekä monivaiheinen ja sen loppuunsaattaminen tuntui välillä vaikealta. Minulla oli kuitenkin velvollisuuksia tutkimukseni kohderyhmää ja erityisesti siihen henkilökohtaisesti osallistuneita ihmisiä kohtaan. He luottivat siihen, että kerron heidän tarinansa. Emansipatorisesta näkökulmasta huomio tulee kiinnittää nimenomaan tutkimuksessa esille tulleisiin osallisuusvajaisiin. Emansipatorisuudesta luopumatta on kuitenkin korostettava, että useimpien tutkimukseeni osallistuneiden ihmisten osallisuusasema kohentui tutkimusprosessin aikana. Tähän on ensisijaisesti vaikuttanut henkilökohtaisen avun lakisääteistyminen. Positiivisesta lakimuutoksesta huolimatta konkreettiset muutokset voivat yksilötasolla käynnistyä hitaasti. Vaikeavammaiset ihmiset saattavat miettiä jopa vuosia hakemuksen viranomaiselle tekemistä. Mietin toiveikkaasti, oliko tutkimukseen osallistumisella myös jotakin konkreettista emansipatorista merkitystä näiden ihmisten osallisuudelle. Olinhan haastattelutilanteissa myös tukenut heitä heidän mahdollisuuksien tunnistamisessaan sekä kannustanut ja opastanut heitä hakemaan palveluja. Toisaalta tutkimukseni kin kuvaamasta viimeaikaisesta positiivisesta kehityksestä huolimatta vaikeavammaisten ihmisten tuleva osallisuuskehitys jää avoimeksi ja sitä varjostaa nykyinen heikon talouden diskurssi. Vammaisten ihmisten tieteessäkin tapahtuvasta marginalisoimisesta ja länsimaissa edelleen tapahtuvasta antiikin maailman kaltaisesta fyysisen voiman ja täydellisen ruumiin ihannoimisesta huolimatta Turneriin (2001) viitaten: *kaikki ihmiset ovat tavalla tai toisella hauraita ja sosiaalisesti haavoittuvia eikä kukaan voi omilla päätöksillään ulkoistaa itseään ruumiillisen haurauden mahdollisuudelta eikä siten vammaisuudeltaan.*

Tutkimukseni tavoitteena oli tuottaa metodologisesti monipuolista ja vammaisten ihmisten näkökulmasta emansipatorista vammaistutkimusta. Tämän tutkimuksen perusteella ei voida kattavasti vastata kysymykseen siitä, millaista vaikeavammaisten ihmisten osallisuus on. Tutkimuksessa pystyttiin kuitenkin kuvaamaan, miten *osallisuuskuvia* voidaan *rakentaa ja tuottaa* erilaisten metodologioiden ja metodien avulla. Tutkimuksen empiria ei ollut monimenetelmällisyydestä ja triangulaatiosta huolimatta kattavaa vaan ennemmin *esimerkinomaista*. Tutkimus paljastaa retorisesti tavoitellun vaikeavammaisten ihmisten osallisuuden *monimuotoisuuden, moninäkökulmaisuuuden, tulkinnallisuuden* ja jopa *epämääräisyyden* tai

ristiriitaisuuden. Monimenetelmällinen tutkimusote paljastaa kiistatta myös osallisuuden *vajavuuden* ja *vaihtelevuuden*. Toisaalta monimenetelmällinen tutkimusasetelma tuo esille osallisuuden monisuuntaisen *dynaamisuuden* ja myös myönteisessä valossa, mahdollisuuksina. Kaikki tämä kuvaa myös *osallisuuden käsitteen ja ilmiön yhteyttä postmoderniin*, mutta myös *sosiaaliseen rakentumiseen*.

Mahdollisuudet selittää yhteiskunnalla vammaisten ihmisten osallisuutta ovat rajalliset. Pikemminkin yhteiskunta itsessään on asetettava kriittisesti selitettäväksi eri näkökulmista. (Eräsaari 2005, 256.) Tiede on yksi yhteiskunnan osa-alue tai kenttä. Yhteiskunnallisten ilmiöiden kuvaaminen onnistuu vain yhteiskuntatieteellisen *tiedon* ja yhteiskunnallisten ilmiöitten *jatkuvasti muuntuvan* luonteen *dynaamisen yhteyden* ymmärtämällä (emt.). Toisaalta syrjäytymisestä ja osallisuudesta puhumista voidaan pitää myös nyky-yhteiskunnan uhkina, koska monimuotoisuudessaan niistä löytyy aina uusia ja sellaisia muotoja, joita ei kyetä edes kuvaamaan (emt., 259). Pyrkimyksemmehän on tehdä todellisuudesta hallittavampaa tiedon avulla. Toisaalta erilaisten kuvaus- ja problematisointitapojen avaaminen ja ihmetteleminen kuuluu yhteiskuntatieteitten perustehtäviin (Eräsaari 2005, 260). Yleisyyden ja yhtenäisyyden rinnalla ristiriitaisuus ja avoimuus voi olla hyväksyttyä (emt., 266). Monimenetelmällinen tutkimus joko omana paradigmanaan tai väljemmin toteutettuna ylipäättään monien menetelmien soveltamisena, ei tuota vain yhdenmukaista vaan osin ristiriitaistakin tietoa.

Toivon onnistuneeni puheenvuorossani akateemisesti kelpoisella ja emansipatorisesti vaikuttavalla tavalla. Toivon tutkimustulosten ja niiden esittämistavan olleen puhuttelevia. Lukijoiden toivon löytyvän akateemisen maailman lisäksi erityisesti vammaisista ja vammaispolitiikassa sekä palvelujärjestelmissä vaikuttavista ihmisistä. Vaikeavammaisten ihmisten emansipaatioprosesseihin vaikuttamisen lisäksi itseäni ilahduttaisi metodologisen monimuotoisuuden vahvistuminen vammaistutkimuksessa sekä muussa sosiaali- ja yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa.

Kirjallisuus- ja lähdeluettelo

- Aaltio Iiris & Puusa Anu 2011.** Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa Anu & Juuti Pauli (toim.). Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Hansaprint. Vantaa. 153–166.
- Abberley Paul 1997.** The limits of classical social theory in the analysis and transformation of disablement. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 25–44.
- Ahponen Helena 2008.** Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen, yksilöllinen ja erilainen elämäntyyli. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94/2008. Kela. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Ahponen Helena 2009.** **Valkoinen** talvitakki ja muita tabuja vammaisuudesta. Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.). Tabujen kahleet. Vastapaino. Tampere. 90–116.
- Ala-Nikkola Merja 1997.** Sosiaalityö vanhustenhuollossa on mahdollisuuksia täynnä. Teoksessa Viialainen Riitta & Maaniittu Maisa (toim.). Tehdä itsensä tarpeettomaksi? Sosiaalityö 1990-luvulla. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 213. Gummerus. Jyväskylä. 223–235.
- Alastalo Marja 2005.** Metodisuhtanteiden mahti. Lomaketutkimus suomalaisessa sosiologiassa 1947 – 2000. Vastapaino. Tampere. *Väitöskirja*.
- Alasuutari Pertti 1999.** Laadullinen tutkimus. Vastapaino. Tampere.
- Alkula Tapani, Pöntinen Seppo, Ylöstalo Pekka 1999.** Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. WSOY. Juva.
- Allardt Erik 1976.** Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. WSOY. Porvoo.
- Allardt Erik 1998.** Hyvinvointitutkimus ja elämänpolitiikka. Teoksessa Roos J.P. & Hoikkala Tommi (toim.). Elämänpolitiikka. Gaudeamus, Tampere. 34–53.
- Alvesson Mats & Sköldbberg Kaj 2000.** Reflexive methodology. New vistas for qualitative research. Sage publications. London.
- Anderberg Peter 2006.** FACE. Disabled people, technology and internet. Department of design sciences. Lund University. *Väitöskirja*.
- Arajärvi Pentti 2009.** UN CRPD and the human right of persons with disabilities. Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human right of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 34–51.
- Askheim Ole-Petter 2002.** Personal assistance for disabled people. The Norwegian experience. International Journal of Social Welfare. 4/1999. 111–120.
- Askheim Ole-Petter 2005.** Personal assistance – direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? Disability and Society. 3/2005. 247–260.
- Barnes Colin 1997a.** A legacy of oppression: a history of disability in western culture. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 3–24.
- Barnes Colin 1997b.** Disability and the myth of the independent researcher. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 239–243.
- Barnes Colin 2003.** What a difference a decade makes: reflections on doing "emancipatory" disability research. Disability & Society 1/2003. 3–17.
- Barnes Colin 2011.** Understanding disability and the importance of design for all. Journal of accessibility and design for all. 2011 nro 1/1. 55–80.
- Barnes Colin & Mercer Geoff 2010.** Exploring disability. Second edition. Polity Press Cambridge.
- Barton Len 1996.** Disability and society: emerging issues and insights. Longman sociology series. Addison Wesley Longman. London.
- Barton Len & Oliver Michael 1997.** Introduction. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. ix–xiv.

- Bauman Zygmunt 2002.** Notkea moderni. Vastapaino. Tampere.
- Beck Ulrich 1995.** Poliitiikan uudelleen keksiminen: kohti refleksiivisen moderniaation teoriaa. Teoksessa Beck Ulrich, Giddens Anthony & Lash Scott. Nykyajan jäljillä. Vastapaino. Tampere. 11–82.
- Beck Ulrich, Giddens Anthony & Lash Scott 1995.** Johdanto. Teoksessa Beck Ulrich, Giddens Anthony & Lash Scott. Nykyajan jäljillä. Vastapaino. Tampere. 7–9.
- Berger L. Peter & Luckman Thomas ([1966] 1995).** Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma. Gaudeamus. Helsinki. Suomentanut Vesa Raiskila.
- Björklund Liisa & Sarlio-Siintola Sari 2011.** Inhimilliset toimintavalmiudet suomalaisessa hyvinvointipolitiikassa. Teoksessa Hiilamo Heikki & Saari Juho (toim.). Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 27. Tampere. 37–71.
- Borsay Anne 1997.** Personal trouble or public issue? Towards a model of policy for people with physical and mental disabilities. Introduction. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 115–137.
- Bourdieu Pierre 1985.** Sosiologian kysymyksiä. ”Questions de sociologie”. Käännös J.P. Roos. Vastapaino. Tampere.
- Bourdieu Pierre & Wacquant Loic J. D. 1995.** Refleksiiviseen sosiologiaan. Tutkimus, käytäntö ja yhteiskunta. Joensuu University Press. Gummerus. Jyväskylä.
- Bourdieu Pierre 1998.** Järjen käytännöllisyys. ”Raisons pratiques”. Vastapaino. Tampere. Suomentanut Mika Siimes.
- Bourdieu Pierre 1999.** Vastatulet. Ohjeita uusliberalismin vastaiseen taisteluun. ”Statulet”. Otava. Helsinki. Suomentanut Tiina Arppe.
- Bryman Alan 2008.** Integrating quantitative and qualitative research. How is it done? Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 253–270.
- Byrne David 1999.** Social exclusion. Open university press. Buckingham.
- Byrne David 2009.** Case-based methods: why we need them, what they are, how to do them. Teoksessa Byrne David & Ragin Charles C. The Sage Handbook of Case-basen methods. Sage. London. 1–13.
- Byrne David & Ragin Charles C. 2009.** The Sage handbook of case-basen methods. Sage. London.
- Byrne Jennifer 2007.** An introduction to mixed methods research. Atlantic research centre for family-work issues. Mount Saint Vincent University. Saatavilla www.msvu.ca/site/media/msvu/MixedMethodologyHandout.pdf (viitattu 10.9.2013)
- Canell Matti 2009.** Kampanjointia jäsenyyksittä ja osallisuutta poikkeaville – monikulttuurisen osallistumisen, erilaisuuden ja huomiotalouden herättämiä miellelyhtymiä. Teoksessa Harinen Päivi, Honkasalo Veronika, Souto Anne-Mari & Suurpää Leena (toim.). Ovet auki! Monikulttuuriset nuoret, vapaa-aika ja kansalaistoimintaan osallistuminen. Nuorisotutkimusverkosto/nuorisotutkimusseura julkaisuja 91. Hakapaino. Helsinki. 213–218.
- Caracelli Valerie J. & Greene Jennifer C. 2008.** Data analysis strategies for mixed-method evaluation designs. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 231–250.
- Chappell Anne Louise 1997.** From normalization to where? Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 45–61.
- Christ Thomas W. 2007.** A recursive approach to mixed methods research in a longitudinal study of postsecondary education disability support service. Journal of mixed methods research 2007/1. 226–241.
- Chiu Wen-Ta, Yen Chia-Fen, Teng Sue-Wen, Liao Hua-Fang, Chang Kwan-Hwa, Chi Wen-Chou, Wang Yen-Ho, Liou Tsan-Hon 2013.** Implementing disability evaluation and welfare services based on the framework of international classification of functioning, disability and health. Experiences in Taiwan. BMC Health services research. Saatavilla: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/416> (viitattu 10.3.2014).
- Clark Mary, Haggglund Kristofer & Sherman Ashley 2008.** A longitudinal comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance service programmes among persons with physical disabilities. Disability & rehabilitation 30/2009. 689–695.

- Corbett Jenny 1997.** Independent, proud and special. Introduction. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). *Disability studies: Past, present and future*. The disability press. Leeds. 90–98.
- Corker Mairian & Shakespeare Tom 2002.** Mapping the Terrain. Teoksessa Corker Mairian & Shakespeare Tom (toim.). *Disability/postmodernity. Embodying disability theory*. Continuum. London. 1–17.
- Creswell John W. & Plano Vicki L. 2011.** Designing and conducting mixed methods research 2nd edition. Sage publications. California.
- Curtice Lisa 2010.** Lessons for inclusive citizenship? Difference, disability and rights in the lives of people with learning disabilities who have high support needs. Faculty of law, business and social science. Department of sociology. University of Glasgow. *Väitöskirja*.
- Davies Lennard J. 1999** Introduction. Teoksessa Davies Lennard J. (toim.). *The disability studies*. Routledge. New York. 1–6.
- Devenney Michael J. V. 2004.** The social representations of disability. Clare Collage. Cambridge. *Väitöskirja*.
- Disability and social exclusion in the European Union 2002.** Final study report. European disability forum. Saatavilla: http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:qEuDAUXDrIoJ:cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/pdf/disability%2520and%2520social%2520exclusion%2520in%2520the%2520eu.pdf+Disability+and+social+exclusion+in+the+European+Union+2002.+Final+study+report.&hl=fi&gl=fi&pid=bl&srcid=ADGEEShczXob143kolcW6rW-067nUqM3m5bjuDQLMNWRbmLw6OB35_je4XXo8p-gxF9Nb9rW1XrcLDT-cf5JmSV_ieFL8Dvmi5ZxSXFgdisLA-d-mUU9Ww8Zf970uGrEL29hnK0hYkAo9&sig=AHIEtbSI64_XXM-TBsd0LQTd7CTKmvxR6g (viitattu 27.5.2011)
- Edwards Claire and Imrie Rob 2003.** Disability and bodies as barriers of value. *Sociology*. Volume 37/2. 239–256.
- Eskholm Elina 2009.** Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia. Ennora. Espoo. *Väitöskirja*.
- Eriksson Susan 2008.** Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Kehitysvammaliitto. Anjalankoski.
- Eriksson Susan 2014.** Personal budgeting in municipal disability services. The first experiment in Finland. The Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Center of research and development. Helsinki.
- Eräsaari Risto 2005.** Inkluisio, ekskluisio ja integraatio sosiaalipolitiikassa. Kiistakysymysten kartoitusta. *Janus* 3/2005. 252–267.
- Erzberger Christian & Kelle Udo 2003.** Teoksessa Tashakkori Abbas & Teddlie Charles (toim.). *The handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Sage. California. 457–488.
- Eskola Jari 2004.** Tutkijan monet valinnat. Ihmettelyä laadullisen aineiston äärellä. Teoksessa Eskola Jari & Pihlström Sami (toim.). *Ihmistä tutkimassa. Yhteiskuntatieteiden metodologian ajankohdaisia kysymyksiä*. Kuopion Yliopisto. Kuopio. 137–160.
- Eskola Jari & Suoranta Juha 1998.** Johdatus laadulliseen tutkimukseen 1998. Vastapaino. Tampere.
- Eskola Jari, Koski-Jännes Arja, Lamminluoto Erja, Saaranen Anita, Saastamoinen Mikko & Valtanen Katja 2005 (toim.).** Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita. Kuopion Yliopisto. Kuopio. 5–9.
- Eskola Jari & Vastamäki Jaana 2010.** Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I*. PS-kustannus. Juva. 26–44.
- Fairclough Norman 1997.** Miten Media puhuu. ”Media discourse 1995”. Vastapaino. Tampere. Suomentaneet Virpi Blom & Kaarina Hazard.
- Fleming-Astaldy Rita P. 2010.** Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities? *Disability & Rehabilitation*. 11/2010.
- Foucault Michel (1966) 2010.** Sanat ja asiat. ”Les Mots et les choses”. Eräs ihmistieteiden arkeologia. Gaudeamus. Helsinki. Suomentanut Mika Määttänen.
- Foucault Michel (1969) 2005.** Tiedon arkeologia. ”L’archéologie du savoir”. Suomentanut Tapani Kilpeläinen. Vastapaino. Tampere.

- Gastil John & Levine Peter 2005.** Preface. Teoksessa Gastil John & Levine Peter (toim.). The deliberative democracy handbook. Strategies for effective civic engagement in the 21st century. Jossey. Bass. San Francisco. xiii–xvi.
- Gibson Barbara, Brooks Dina, Dematteo Dale & King Audrey 2007.** Consumer-directed personal assistance and care. Perspectives of workers and ventilator users. *Disability & Society* 3/2009. 317–330.
- Giddens Anthony 1991.** Modernity and Self-identity: Self and Society in the Latemodern Age. Polity. Cambridge.
- Giddens Anthony 1994.** Beyond left and right. The future of radical politics. Polity Press. Cambridge.
- Goodley Dan 2007.** Towards socially just policies. *International journal of inclusive education*. 317–334. Saatavilla: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/goodley-Dan-Goodley-revised-submission-for-IJIE-special-issue.pdf> (viitattu 17.4.2014)
- Greenacre Michael & Blasius Jörg 1994 (toim.).** Correspondence analysis in the social sciences. Academic Press. London.
- Greene Jennifer C. & Caracelli Valerie J. 2003.** Making paradigmatic sense of mixed methods practice. Teoksessa Tashakkori Abbas & Teddlie Charles (toim.). The handbook of mixed methods in social and behavioral research. Sage. California. 91–110.
- Gregory Maxwell 2012.** Bringing more to participation. Participation in school activities of persons with disability within framework of the international classification of functioning, disability and health for children and youth. Dissertation in disability research. School of education and communication. Jönköping university. *Väitöskirja*.
- Haahtela Riikka 2006.** Osallisuuskeskustelut sosiaalityössä. Neljä näkökulmaa sosiaalityössä tuotetuihin osallisuusmahdollisuuksiin. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Julkaisematon.
- Haarni Ilka 2006.** Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöitten hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Valopaino Oy. Helsinki.
- Hacking Ian 2009.** Mitä sosiaalinen konstruktionismi on? Vastapaino. Tampere.
- Hakala Juha T. 2010.** Tutkimusmenetelmän valinnasta. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. PS-kustannus. Juva. 12–25.
- Hallituksen esitys 166/2006.** Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 § muuttamisesta. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2006/20060166> (viitattu 27.2.2013)
- Hallituksen esitys 166/2008.** Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 § muuttamisesta. Saatavilla: www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2008/20080166 (viitattu 6.10.2013)
- Hammel Joy, Magasi Susan, Heinemann Allen, Whiteneck Gale, Bogner Jennifer & Rodriguez Evelyn 2008.** What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation* 30/2009. 1445–1460.
- Hanhivaara Pirjo 2006.** Maailmaa syleilevä osallisuus – osallisuuden suhde kouluun. Nuorisotutkimus. Kunta ja osallisuus 3/2006. Nuorisotutkimusseura ry. Hakapaino Oy. Helsinki. 29–38.
- Harisalo Risto & Miettinen Ensio 2010.** Luottamus. Pääomien oma. Tampereen yliopistopaino. Tampere.
- Harju Aaro 2005.** Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana. Teoksessa Nylund Marianne & Ynung Anne Birgitta (toim.). Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere. 58–80.
- Harju Aaro 2010.** Puheenvuoro kansalaisyhteiskunnan tulevaisuudesta. Sivistysliitto Kansalaisfoorumi SKAF ry. Satakunnan painotuote.
- Harjula Minna 1996.** Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulla. Helsingin yliopisto. Hakapaino Oy. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Harvey David 1989.** Condition of postmodernity. An enquiry of origins of cultural change. Blackwell. Saatavilla: <http://libcom.org/files/David%20Harvey%20-%20The%20Condition%20of%20Postmodernity.pdf> (viitattu 17.4.2014)

- Hautamäki Antti 1997.** Saako asiakas valita itse omat palvelunsa? Teoksessa Salmela Tuula (toim.). Autetaanko asiakasta – palvelaanko potilasta? Atena-kustannus Oy, Jyväskylä. 96–107.
- Heikkilä Matti & Kainulainen Sakari 2000.** Maan sisäiset hyvinvointierot. Yhteiskuntapolitiikka 6/2000. 489–501.
- Heikkilä Matti & Julkunen Ilse 2003.** Obstacles to an increased user involvement in social services. A commissioned background document. Stakes. Helsinki.
- Heikkinen Minna 2011.** Sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaispalvelun sosiaalityön asiantuntijuudesta – esimerkkinä henkilökohtaisen avun päätöksentekoprosessi. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteiden laitos. Itä-Suomen yliopisto. Saatavilla: https://publications.uef.fi/pub/urn_nbn-fi-uef-20110368/urn_nbn-fi-uef-20110368.pdf (viitattu 6.10.2013)
- Heikura Toni 2008.** Miten vammaiset rakentavat omaa vammaisuuttaan? Diskurssianalyttinen tutkimus vammaisuuden sosiaalisesta rakentumisesta. Pro gradu -tutkielma. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikka. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla: <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/18928> (viitattu 21.1.2012).
- Heinonen Jari 1999.** Kohti yksilöllistä pirstoutumista vai demokraattista yhteisöllisyyttä? Yhteiskuntapolitiikka 64. 3/1999. 270–278.
- Heinonen Marjo & Saraste Heini (toim.) 2006.** Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti. Oy Arkmedia Ab. Vaasa.
- Heinonen Marjo & Nurmi-Koikkalainen Päivi 2006.** Kolmea väylää pitkin hyvään lopputulokseen. Teoksessa Heinonen Marjo & Saraste Heini (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Sata tarinaa henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 226–240.
- Heiskanen Marja-Liisa 2008.** Henkilökohtaisen avustaja-järjestelmän kaksi vuosikymmentä suomalaisessa vammaispolitiikassa. Stakes. Raportteja 10/2008. Helsinki.
- Helne Tuula 2000.** Toiseudesta yhteisyyteen – kysymyksiä syrjäytymiskeskustelun oletuksista. Teoksessa Heikkilä Matti & Kajanoja Jouko (toim.). Köyhyys ja hyvinvointivaltion murros. Gaudeamus. Helsinki. 182–200.
- Helne Tuula 2002a.** Syrjäytymisen yhteiskunta. Tutkimuksia 123. Stakes. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Helne Tuula 2002b.** Sisällä, reunalla, ulkona? Teoksessa Juhila Kirsi, Forsberg Hannele & Roivainen Irene (toim.). Marginaalit ja sosiaalityö. Kopijyvä Oy, Jyväskylä. 20–43.
- Helne Tuula 2009.** Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.). Tabujen kahleet. Vastapaino. Tampere. 19–42.
- Henkilötietolaki 523/1999.**
- Hietala Juha & Lavikainen Anniina 2010.** Huonokuuloisena työelämässä – työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Kuuloliitto ry. Premedia. Helsinki.
- Hiilamo Heikki & Saari Juho 2010.** Sosiaalisten mahdollisuuksien politiikka. Teoksessa Hiilamo Heikki & Saari Juho (toim.). Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 27. Tampere. 13–36.
- Hirsjärvi Sirkka 1985.** Johdatus kasvatustieteiden filosofiaan. Kirjayhtymä. Helsinki.
- Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena 2001.** Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara Paula 2004.** Tutki ja kirjoita. Tammi. Helsinki.
- Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena 2008.** Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus. Helsinki.
- Hokkanen Liisa, Härkäpää Kristiina, Järvikoski Aila, Martin Marjatta, Nikkanen Pirjo, Notko Tiina & Puimalainen Jouni 2009.** Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta – tulintoja ja johtopäätöksiä. Teoksessa Järvikoski Aila, Hokkanen Liisa ja Härkäpää Kristiina (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia. Yliopistopaino. Helsinki. 283–301.
- Hokkanen Liisa 2009.** Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mäntysaari Mikko, Pohjola Anneli & Pösö Tarja. Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Juva. 315–337.
- Hokkanen Liisa 2012.** Sosiaalitoimistojen asiakastytyväisyyskyselyn tulkinta. Teoksessa Pohjola Anneli, Kemppainen Tarja & Väyrynen Sanna (toim.). Sosiaalityön vaikuttavuus. Lapin Yliopistokustannus. Rovaniemi. 116–161.

- Holm Pasi & Hopponen Anneli 2007.** Vammaisten työkyky vuonna 2007, vertailua työttömiin. Pel-lervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja 202. Helsinki.
- Husserl Edmund (1907) 1995.** Ensimmäinen luento. Teoksessa "Die Idee der Phanomenologie". Fenomenologian idea. Suomentanut Juha Himanka, Janita Hämäläinen ja Hannu Sivenius. Loki-kirjat. Helsinki.
- Huuskonen Kari 2012.** Pimeyden puolelta. Modernisaation kokemukset näkövammaisten ker-rontayhteisössä. Filosofian, historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos/folkloristiikka. Humanistinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Väitöskirja. Saatavilla: helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/37858/uuukonen_vaitoskirja.pdf?sequence=1 (viitattu 21.8.2013). *Väitöskirja*.
- Hyvönen Outi 2010.** Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas Simo (toim.). Vammai-suuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki. 15–57.
- Hännikäinen Hanna 2009.** Esteetön toiminta ja osallistuminen osana hyvinvointia. Teoksessa Tans-kanen Ilona & Suominen-Romberg Tuija (toim.). Esteettömästi saavutettavissa. Turun ammatti-korkeakoulun raportteja 82. Tampereen yliopistopaino. Tampere. 59–70.
- ICF 2004.** Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 2004. Stakes. Ohjeita ja luokituksia 2004:4, Helsinki.
- Ignagni Esther 2011.** Disabled young people, support and the dialogical work of accomplishing citizenchip. Department of public health sciences. University of Toronto. *Väitöskirja*.
- Ikonen Oiva 2000.** Esipuhe. Teoksessa Pelttonen Marketta & Puupponen Hannu (toim.). Erilaisuus työelämän voimavarana. Vammaisuus – kokemuksia, näkemyksiä ja mahdollisuuksia. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuslaitos. Jyväskylä. 5–6.
- Ilmonen Kari, Kerminen Päivi & Lindberg Erja 2011.** Työelämäosallisuuden edistäminen on yhtei-nen asia. Asiantuntijaryhmän ehdotukset heikossa työmarkkina-asemassa olevien henkilöiden työelämäosallisuuden lisäämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 4/2011. Helsinki.
- Ilonen Minna 2009.** Tanssi yhdenvertaisuudelle – saanko luvan? Teoksessa Harinen Päivi, Honka-salo Veronika, Souto Anne-Mari & Suurpää Leena (toim.). Ovet auki! Monikulttuuriset nuoret, vapaa-aika ja kansalaistoimintaan osallistuminen. Nuorisotutkimusverkosto/nuorisotutkimusseura julkaisuja 91. Hakapaino. Helsinki. 101–110.
- Jalava Janne & Seppälä Ullamaija 2011.** Kuntoutus ja sosiaaliset mahdollisuudet. Teoksessa Hiilamo Heikki & Saari Juho (toim.). Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 27. Tampere. 251–263.
- Jick Todd D. 2008.** Mixing qualitative and quantitative methods: triangulation in action. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 107–118.
- Johnston Marie 1997.** Integrating models of disability: a reply to Shakespeare and Watson. Teok-sessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disa-bility press. Leeds. 291–285.
- Jokainen kuuluu ja vaikuttaa asiakirja 2011.** Uudessa Oulussa jokainen kuuluu ja vaikuttaa. Kun-talaisten osallisuuden ja vaikuttamisen ohje. Saatavilla: www.ouka.fi/c/document_library/get_file?uuid=fa4cb859-c51e-4a24-931a-7fac109e83b4&groupId=52058 (viitattu 6.10.2013)
- Jokinen Arja & Juhila Kirsi 1991.** Diskursseja rakentamassa. Näkökulma sosiaalisten käytäntöjen tutkimiseen. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Jokinen Arja & Juhila Kirsi 1993.** Valtasuhteiden analysoiminen. Teoksessa Jokinen, Juhila & Suo-ninen. Diskurssianalyysin aakkoset. Vastapaino. Tampere. 75–98.
- Jokinen Arja, Juhila Kirsi & Suoninen Eero 1993.** Diskurssianalyysin aakkoset. Vastapaino. Tampere.
- Jokinen Arja 1999.** Diskurssianalyysin suhden sukulaisuustraditioihin. Teoksessa Jokinen Arja, Juhila Kirsi & Suoninen Eero. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina. Vastapaino. Tampere. 37–53.
- Jokinen Arja & Juhila Kirsi 1999.** Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa Jokinen Arja, Juhila Kirsi & Suoninen Eero. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haas-teina. Vastapaino. Tampere. 54–97.
- Jokinen Arja, Juhila Kirsi & Suoninen Eero 1999.** Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina. Vastapaino. Tampere.

- Juhila Kirsi 1999.** Tutkijan positiot. Teoksessa Jokinen Arja, Juhila Kirsi & Suoninen Eero. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina. Vastapaino. Tampere. 201–232.
- Juhila Kirsi 2004.** Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen Arja, Huttunen Laura & Kulmala Anna (toim.). Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Gaudeamus. Helsinki. 20–32.
- Juhila Kirsi 2006.** Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Vastapaino. Tampere.
- Juhila Kirsi 2009.** Objektivointi ja subjektivointi sosiaalityön käytännöissä – Michel Foucaultin perintöä tulkitsemassa. Teoksessa Mäntysaari Mikko, Pohjola Anneli & Pösö Tarja. Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Juva. 47–66.
- Julkunen Ilse & Heikkilä Matti 2007.** User involvement in personal social services. Teoksessa van Berkel, R. & Valkenburg B. (toim.) Making it personal. Individualising activation services in the EU. The Policy Press University of Bristol, UK, 87–103.
- Järvikoski Aila, Härkäpää Kristiina & Pättikangas Mervi 1999.** Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen Susanna (toim.). Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki.
- Järvikoski Aila, Hokkanen Liisa, Härkäpää Kristiina, Martin Marjatta, Nikkanen Pirjo, Notko Tiina & Puumalainen Jouni 2009.** Johdanto. Teoksessa Järvikoski Aila, Hokkanen Liisa ja Härkäpää Kristiina (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö. Yliopistopaino. Helsinki. 13–42.
- Järvikoski Aila, Hokkanen Liisa ja Härkäpää Kristiina 2009** (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Järvikoski Aila 2013.** Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Kakkuri-Knuuttila Marja-Liisa 2006.** Kausaalisuhteet ja selittäminen tulkitsevassa tutkimuksessa. Teoksessa Rolin Kristina, Kakkuri-Knuuttila Marja-Liisa & Henttonen Elina (toim.) 2006. Soveltava yhteiskuntatiede ja filosofia. Gaudeamus. Helsinki. 54–87.
- Kangaspunta Seppo 2011.** Traditionaalista yhteisöstä verkkoyhteisyyteen. Teoksessa Kangaspunta Seppo (toim.). Yksilöllinen yhteisöllisyys. Avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen Tampereen Yliopistopaino. Tampere. 15–34.
- Kangaspunta Seppo, Aro Jari & Saastamoinen Mikko 2011.** Epilogi: Yhteisyyden jatkumo. Teoksessa Kangaspunta Seppo (toim.). Yksilöllinen yhteisöllisyys. Avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen Tampereen Yliopistopaino. Tampere. 245–264.
- Kananoja Aulikki 1997.** Julkisten palvelujen ydintehtävät asiakaspalautteen viitekehyksenä. Teoksessa Salmela Tuula (toim.). Autetaanko asiakasta – palvelaanko potilasta? Atena-kustannus Oy. Jyväskylä. 109–123.
- Kananoja Aulikki, Niiranen Vuokko & Jokiranta Harri 2008.** Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. PS-kustannus. Juva.
- Kananoja Jouko & Hagfors Robert 2006.** Hyvän kehä sosiaalipolitiikan ytimenä. Teoksessa Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. 198–225.
- Kari Anneli & Puukka Pauli 2001.** Vaikeavammaisen kuntoutussuunnitelma – velvollisuus vai mahdollisuus? Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 33. Kela. Turku.
- Karisto Antti 1997.** Kaupunkisosaalityö tulee. Teoksessa Viialainen Riitta & Maaniittu Maisa (toim.). Tehdä itsensä tarpeettomaksi? Sosiaalityö 1990-luvulla. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 213. Gummerus. Jyväskylä. 131–144.
- Karvinen-Niinikoski Synnöve 2009.** Postmoderni sosiaalityö. Teoksessa Mäntysaari Mikko, Pohjola Anneli & Pösö Tarja (toim.). Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Juva. 131–159.
- Karvonen Sakari 2008.** Hyvinvointi työikäisten kokemana. Teoksessa Moisio Pasi, Karvonen Sakari, Simpura Jussi & Heikkilä Matti (toim.). Suomalaisten hyvinvointi 2008. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala. 96–115.
- Katsui Hisayo 2005.** Towards Equality. Creation of the disability movement in Central Asia. Department of social policy and institute of development studies. Kynnys ry. Helsinki. *Väitöskirja*.

- Katsui Hisayo 2006.** Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki. 86–119.
- Kehitysvammalaki 988/1977.**
- Keinänen Taina & Mäkeläinen Kati 2009.** Aktiivinen kansalaisuus kotoutumisen edellytyksenä. Teoksessa Harinen Päivi, Honkasalo Veronika, Souto Anne-Mari & Suurpää Leena (toim.). Ovet auki! Monikulttuuriset nuoret, vapaa-aika ja kansalaistoimintaan osallistuminen. Nuorisotutkimusverkosto/nuorisotutkimusseura julkaisuja 91. Hakapaino. Helsinki. 183–204.
- Kempainen Erkki 2008.** Kohti esteetöntä yhteiskuntaa. Yhteiskuntapolitiikan normatiiviset keinot esteettömyyden edistämiseksi. Stakesin raportteja 33. Stakes. Helsinki.
- Kempainen Erkki 2011.** Sosiaaliset mahdollisuudet ja esteettömyyspolitiikka. Teoksessa Hiilamo Heikki & Saari Juho (toim.). Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 27. Tampere. 135–153.
- Kettunen Terttu, Ihalainen Jarmo & Heikkinen Hannele 2001.** Monimuotoinen sosiaaliturva. WSOY. Helsinki.
- Kinnunen Petri 1997.** Sosiaalityön elämisohjelmat. Teoksessa Teoksessa Viialainen Riitta & Maaniittu Maisa (toim.). Tehdä itsensä tarpeettomaksi? Sosiaalityö 1990-luvulla. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 213. Gummerus. Jyväskylä. 117–144.
- Kinnunen Petri 1998.** Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990- luvun lopun Suomessa. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi. *Väitöskirja*.
- Kinnunen Petri 2008.** Sosiaalipalvelujen tutkimus ja kehittäminen. Luento Oulussa erikoissosiaalityön hyvinvointipalvelujen erikoisan opiskelijoille 2.10.2008.
- Kiilakoski Tomi 2007.** Johdanto: lapset ja nuoret kuntalaisina. Teoksessa Gretchel Anu & Kiilakoski Tomi (toim.). Lasten ja nuorten kunta. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura. Julkaisuja 77. Hakapaino Oy. Helsinki.
- Kilpeläinen Arja & Salo-Laaka Marja 2012.** Asiakasosallisuus teknologisoituvassa palvelujärjestelmässä. Teoksessa Pohjola Anneli, Kempainen Tarja & Väyrynen Sanna (toim.). Sosiaalityön vaikuttavuus. Lapin Yliopistokustannus. Rovaniemi. 303–322.
- Kivirauma Joel & Laitinen Matti 2009.** The chancing relationship between disability and education. Teoksessa Kumpuluvori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human right of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 67–98.
- Kivistö Mari 2011.** Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Lisensiaatin tutkimus. Lapin Yliopisto. Sosiaalityön laitos. Julkaisematon. Saatavilla: www.doria.fi/bitstream/handle/10024/76774/Kivistö.Mari.pdf?sequence=1
- Koivusalo Meri, Ollila Eeva & Alanko Anna 2009.** *Esipuhe*. Teoksessa Koivusalo Meri, Ollila Eeva & Alanko Anna (toim.). Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Gaudeamus. Helsinki. 5–6.
- Komiteanmietintö 1982.** Komiteanmietintö 1982/35. Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Valtioneuvosto. Helsinki.
- Korpela Timo (toim.). 2003.** Ei enempää kuin elämää. Antologia vammaisten ihmisten arjesta. Valtakunnallinen vammaisneuvosto Vane-julkaisuja 2.
- Koskiahho Briitta 2002.** Onko osallisuus vahvaa demokratiaa? Maankäyttö- ja rakennuslain soveltamisesta. Teoksessa Bäcklund Pia, Häkli Jouni & Schulman Harry (toim.). Osalliset ja osaajat. Kansalaiset kaupungin suunnittelussa. Gaudeamus. Helsinki. 36–57.
- Kotiranta Tuija & Virkki Tuija 2006.** Toimijuus ja sosiaalisen toiminnan teoria. Teoksessa Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. 113–132.
- Kotiranta Tuija, Haaki Raija & Niemi Petteri 2006.** Sosiaalisuus ja sosiaalinen hyvinvointi. Teoksessa Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. 241–248.
- Kröger Teppo 2002.** Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. Janus 10/1. 27–37.
- Kujala, Eila. 2003.** Asiakaslähtöinen laadunhallinnan malli. Tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveyskeskukseen. Acta Universitas Tamperensis 914. Tunkkarin terveydenhuollon kuntayhtymä. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, Tampere. *Väitöskirja*.

- Kullas Terttu 2000.** Lähihoitoa pienellä palkalla vuorotta. Ongelmat henkilökohtaisen avustajan työssä. Suomen lähi- ja perushoitajaliitto. Helsinki.
- Kulmala Anna 2006.** Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampereen yliopistopaino. Tampere. *Väitöskirja*.
- Kumpuvuori Jukka & Högbäck Marika 2003.** Vammaisten henkilöitten ihmisoikeudet Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Kuntalaki 365/1995.**
- Kuosma Tapio. 2011.** Vaikeavammaisen subjektiiviset oikeudet. Kirja kerrallaan. Helsinki
- Kuotola Urpo 1985.** Vammaisten elinolot ja integroituminen yhteiskuntaan. Sosiaalihallituksen julkaisuja 9/85. Helsinki.
- Kuparinen Riitta 2005.** Ei meidän naapuriin. Tapaustutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu. Gummerus. Jyväskylä. *Väitöskirja*.
- Kuula Arja & Tiitinen Sanni 2010.** Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Ruusu vuori Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere. 446–459.
- Kuuliala Jenni 2013.** Disability and social integration. Constructions of childhood impairments in thirteenth and fourteenth century canonization processes. Yhteiskunta- ja kulttuuritietieden yksikkö. Tampereen yliopisto. *Väitöskirja*.
- Kuusela Pekka 2006a.** Realismi, kriittinen realismi ja sosiaalitieteet. Teoksessa Kuusela Pekka & Niiranen Vuokko (toim.). Realismin haaste sosiaalitieteissä. Oy UNIPress. 9–21.
- Kuusela Pekka 2006b.** Kriittisen realismin keskeisiä käsitteitä. Teoksessa Kuusela Pekka & Niiranen Vuokko (toim.). Realismin haasteet sosiaalitieteissä. 219–223.
- Kuusela Pekka 2006b.** Sosiaalitieteet, sosiaalisuus ja sosiaalisen toiminnan teoria. Teoksessa Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. 51–71.
- Kvarnström Susanne, Willumsen Elisabeth, Andersson-Gäre Boel & Hedberg Berith 2011.** How service users perceive the concept of participation, specifically in interprofessional practise. The british journal of social work 4/2011.
- Kääriäinen Aino 2003.** Lastensuojelun sosiaalityö asiakirjoina. Dokumentoinnin ja tiedonmuodostuksen dynamiikka. Helsingin yliopiston sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 1/2003. Helsingin Yliopisto. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Könkkälä Kalle 2006.** Itsenäisen elämän maiminnousu Suomeen. Teoksessa Heinonen Marjo & Sarasta Heini 2006 (toim.). Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 18–28.
- Lagerspetz Erik 2006.** Lyhyt johdatus sosiaalisen ontologiaan. Teoksessa Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. 72–86.
- Laine Markus, Bamberg Jarkko & Jokinen Pekka 2007.** Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria. teoksessa Laine Markus, Bamberg Jarkko & Jokinen Pekka (toim.). Tapaustutkimuksen taito. Gaudeamus. Helsinki. 9–38.
- Laine Timo 2010.** Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. 28–45.
- Laitila Minna 2010.** Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Publications of the university of eastern Finland Dissertations in health sciences 33. Kuopio. *Väitöskirja*.
- Lampinen Reija 2007.** Omat Polut! Vammaisista lapsista täysivaltaisiksi aikuisiksi. Edita. Helsinki.
- Lauronen Maija 2010.** Sisäkorvaistutetta käyttävän nuoren identiteetti. Teoksessa Vehmas Simo (toim.). Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki. 122–137.
- Lehto Juhani 1997.** Sosiaalityö ja perusoikeudet. Teoksessa Teoksessa Viialainen Riitta & Maaniittu Maisa (toim.). Tehdä itsensä tarpeettomaksi? Sosiaalityö 1990-luvulla. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 213. Gummerus. Jyväskylä. 103–115.
- Lehto Markku 2011.** Kaikki mukaan! Osatyökykyiset työmarkkinoilla. Selvitysmiehen raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 5/2011. Helsinki.

- Lehtomäki Elina 2005.** Pois oppimisyhteiskunnan marginaalista. Koulutuksen merkitys vuosina 1960 – 1990 opiskelleiden lapsuudestaan kuurojen ja huonokuuloisten aikuisten elämänkulussa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. *Väitöskirja*.
- Levitas Ruth, Pantazis Christina, Fahmy Eldin, Gordon David, Lloyd Eva & Patsios Demi 2007.** The Multi-dimensional analysis of social exclusion. Department of sociology and school for Social Policy, Townsend Centre for the International Study of Poverty and Bristol Institute for Public Affairs. University of Bristol.
- Liggett Helen 1997.** Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disabilities press. Leeds. 180–194.
- Linnakangas Ritva et. al. 2006.** Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Stakes. Valopaino Oy. Helsinki.
- Loijas Sari 1994.** Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. Stakes – raportteja 155. Gummerus. Jyväskylä.
- Luhtasela Leena 2009.** Osallisuuden rakentuminen kuntouttavassa työtoiminnassa. Lisensiaatin tutkimus. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Helsingin yliopisto. Julkaisematon. Saatavilla: www.sosiaaliportti.fi/File/80c12321-fc3c-48a6-b211-92920175e45d/Luhtasela_lisuri_26+9+2009.pdf (viitattu 6.10.2013)
- Lukkarinen Hannele 2005.** Monimetodinen kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen ja positivistisen tutkimustavan yhdistäminen. Teoksessa Perttula Juha & Latomaa Timo (toim.). Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Dialogia Oy. Tartu. 227–253.
- Luukkainen Minna 2008.** Viitotut elämät. Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielistä elämästä Suomessa. Kuurojen palvelusäätiö. Primum Paino Oy. Loimaa. *Väitöskirja*.
- Lämsä Anna-Liisa 2009.** Tuhhat tarinaa lasten ja nuorten syrjäytymisestä. Lasten ja nuorten syrjäytyminen sosiaalihuollon asiakirjojen valossa. Acta Universitatis Ouluensis 102. Oulun Yliopisto. Oulu. *Väitöskirja*.
- Lätti Maarit & Tiiro Marjo 2011.** Dokumentointi kuntouttavassa sosiaalityössä. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityön koulutusohjelma. Saatavilla: <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/74768/L%C3%A4tti.Maarit%20jaTiiro.Marjo.pdf?sequence=1> (viitattu 16.3.2013)
- Maaniittu Maisa 1997.** Paikkaansa etsivä sosiaalityö: voiko sosiaalityö tehdä itsenä tarpeettomaksi? Teoksessa Viialainen Riitta & Maaniittu Maisa (toim.). Tehdä itsensä tarpeettomaksi? Sosiaalityö 1990-luvulla. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 213. Gummerus. Jyväskylä. 21–26.
- Malhotra Ruth 2006.** Empowering people with disabilities. New politics. Summer 2006. 55–59.
- Malm Marita, Matero Marja, Repo Marjo & Talvela Eeva-Liisa 2004.** Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki.
- Mamia Tero 2009.** Mistä työhyvinvointi syntyy? Teoksessa Blom Raimo & Hautaniemi Ari (toim.). Työelämä muuttuu, joutaako hyvinvointi. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki. 20–55.
- Mansikkamäki Raija 2010.** Palveluseteli ja avustajapalvelu. Näkökulmana henkilökohtainen apu ja palveluasuminen. Vammaispalvelut 10. Seminaari 14–15.4.2010 Helsingin Messukeskuksessa. Moniste. 141–158.
- Martin Marjatta 2012.** Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen yksilöllinen vaikuttavuus. Teoksessa Pohjola Anneli, Kempainen Tarja & Väyrynen Sanna (toim.). Sosiaalityön vaikuttavuus. Lapin Yliopistokustannus. Rovaniemi. 201–242.
- Mathies Aila-Leena 2008.** Kansalaisosallistuminen ja yhteisöllisyys eurooppalaisen yhteiskuntapolitiikan murroksessa. Teoksessa Roivainen Irene, Nylund Marianne, Korkiamäki Riikka & Raitakari Suvi (toim.). Yhteisöt ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Matikka Leena M. 2001.** Service-oriented assesment of quality of life of adults with intellectual disabilities. Kehitysvammaliitto. Hakapaino Oy. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Mattila-Aalto Minna 2009.** Kuntoutusosallisuuden diagnoosi. Tutkimus entisten rappiokäyttäjien kuntoutumisen muodoista, mekanismeista ja mahdollisuuksista. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 81/2009. Yliopistopaino. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Maxcy Spencer J. 2003.** Pragmatic threads in mixed methods research in the social sciences: the research for multiple modes of inquiry and the end of the philosophy of formalism. Teoksessa Tahkaki Abbas & Teddlie Charles (toim.). The handbook of mixed methods in social and behavioral research. Sage. California. 51–89.

- Matinvesi Seppo 2010.** Prosessin ja ajoittamisen ongelmat kuntoutuksessa – ICF:n tulkintaa. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 58. Lapin Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. *Väitöskirja.*
- McFarlane Hazel 2004.** Disabled women and socio-spatial "barriers" to motherhood. Department of geography and geomatics faculty of social sciences. University of Glasgow. *Väitöskirja.*
- Mertens Donna M. 2003** Mixed methods and the politics of human research: The transformative-emancipatory perspective. Teoksessa Tashakkori Abbas & Teddlie Charles (toim.). The handbook of mixed methods in social and behavioral research. Sage. California. 135–164.
- Mertens Donna M. 2008.** The transformative-emancipatory perspective as a philosophical foundation for mixed methods research. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California.
- Mertens Donna M. 2010.** Transformative mixed methods research. Sage Journals. July 2010. Volume 16. 469–474. Saatavilla: <http://qix.sagepub.com/content/16/6/469.full.pdf+html> (viitattu 15.4.2014)
- Metsämuuronen Jari 2006.** Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2. Opiskelijalaitos. Gummerus. Vaajakoski.
- Metteri Anna 2003.** Johdanto. Teoksessa Metteri Anna (toim.). Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Edita. Helsinki. 10–12.
- Metteri Anna 2004.** Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Edita. Helsinki.
- Meyer Michelle, Donnelly Michelle & Weerakoon Patricia 2007.** They are taking the place of my hands: perspectives of people using personal care. Disability & Society. 6/2007. 595–608.
- Miettinen Timo, Pulkkinen Simo & Taipale Joonas 2010.** Johdanto. Teoksessa Miettinen Timo, Pulkkinen Simo & Taipale Joonas (toim.). Fenomenologian ydinkysymyksiä. Gaudeamus. Helsinki. 9–22.
- Miettinen Sonja 2010.** Vammaisuutta kuvaamassa. Maailman terveysjärjestön toimintakykyluokitukset vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisen käytäntöinä. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenius. Hakapaino. Helsinki. 42–64.
- Miles Matthew & Huberman Michael 1994.** Qualitative Data Analysis. An expanded Sourcebook. Sage Publications. California.
- Misukka Erja 2009.** Työn merkitys kehitysvammaiselle – ”en kuule ruppee ilmasta hommoa kuule tekemään”. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 181. Kopijyvä. Kuopio. *Väitöskirja.*
- Morgan David L. 2008.** Paradigms lost and pragmatism regained. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 29–65.
- Muuri Anu 2008.** Sosiaalipalveluja kaikille ja kaiken ikää? Tutkimus suomalaisten mielipiteistä ja kokemuksista sosiaalipalveluista sekä niiden suhteesta legitimeettiin. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 178. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. *Väitöskirja.*
- Mäkelä Jukka 1996.** Menneisyyden nykyisyys: kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tuolla puolen. Lapin Yliopisto. *Väitöskirja.*
- Mäntysaari Mikko & Kotiranta Tuija 2006.** Sosiaalinen sosiaalipolitiikan historiassa. Teoksessa Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. 23–50.
- Mäntysaari Mikko 2009.** Marx sosiaalityön tutkimuksessa. Teoksessa Mäntysaari Mikko, Pohjola Anneli & Pösö Tarja (toim.). Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Juva. 85–130.
- Määttä Paula 1981.** Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Gummerus. Jyväskylä.
- Ngirabakunzi Edson & Katsui Hisayo 2009.** The right to "decent work" of persons with disabilities: Article 27 of the convention and the case of Uganda. Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human right of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 115–136.

- Niemelä Pauli 2006.** Hyvinvoinnin käsite toiminnan teorian valossa. Teoksessa Niemelä Pauli & Puriaainen Terho (toim.). Hyvinvointi yhteiskuntapolitiittisena tavoitteena. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia 62. Kuopion yliopisto. Kuopio.
- Niemelä Pauli 2009.** Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mäntysaari Mikko, Pohjola Anneli & Pösö Tarja (toim.). Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Juva. 209–236.
- Niemi Petteri, Kotiranta Tuija & Haaki Raili 2006.** Sosiaalisen muutos, monimuotoisuus ja tutkimus. Teoksessa Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. 7–20.
- Niemi Petteri 2006.** Minä itse ja sen määrittäminen. Teoksessa Kotiranta Tuija, Niemi Petteri & Haaki Raili (toim.). Sosiaalisen toiminnan perusta. Gaudeamus. Helsinki. 169–197.
- Niiniluoto Ilkka 1999.** Johdatus tieteenfilosofiaan. Käsitteen- ja teorian muodostus. Otava. Helsinki.
- Niiniluoto Ilkka 2006.** Kriittinen tieteellinen realismi. Teoksessa Kuusela Pekka & Niiranen Vuokko (toim.). Realismin haaste sosiaalitieteissä. Oy UNIPress Ab. 23–44.
- Niiranen Vuokko 2002.** Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Juhila, Kirsi Forsberg Hannele & Roivainen Irene (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. SoPhi, Jyväskylä, 63–80.
- Niiranen-Linkama Päivi 2005.** Sosiaalisen transformaatio sosiaalialan asiantuntijuuden diskurssissa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. *Väitöskirja*.
- Nikkanen Eveliina 2011.** Diskurssianalyttinen tutkimus palvelusuunnitelman merkityksistä aikuisten kanssa tehtävässä sosiaalityössä. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Saatavilla: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05328.pdf> (viitattu 5.3.2013)
- Nikkanen Pirjo, Puumalainen Jouni, Hokkanen Liisa & Järvikoski Aila 2009.** Kela vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestäjänä. Teoksessa Järvikoski Aila, Hokkanen Liisa ja Härkäpää Kristiina (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö. Yliopistopaino. Helsinki. 146–169.
- Niskala Asta 2008.** Salatusta suhteesta kahden kimppeeseen. Analyysi sosiaalityön prosessin rakentumisesta. Lapin yliopisto. *Väitöskirja*.
- Nouko-Juvonen Susanna 1999.** Mitä tilastot kertovat vammaisista henkilöistä ja heidän käyttämistään palveluista 1990-luvulla? Teoksessa Nouko-Juvonen Susanna (toim.). Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki. 25–48.
- Nouko-Juvonen Susanna 2000.** Kehitysvammapalvelut ja muutoksen vuosikymmen. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Kehitysvammaliitto. Hakapaino Oy. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Nurmela Timo 2012.** Sosiaalisen osallisuuden ilmeneminen ikääntyneiden arjessa. Pro gradu -tutkielma. Lapin Yliopisto. Saatavilla <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/74666/Nurmela.Timo.pdf?sequence=1> (viitattu 29.5.2013)
- Nurmi-Koikkalainen Päivi 2009.** Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Valopaino Oy. Helsinki.
- Nygård Toivo 1998.** Erilaisten historiaa. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa. Atena Kustannus Oy. Jyväskylä.
- Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta 2005.** Esipuhe. Teoksessa Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta (toim.). Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere. 7–9.
- Nylund Emmi 2010.** Kohti omannäköistä elämää. Vammaisten työnantajien kokemuksia työntaajuudesta. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Tampereen Yliopisto. Tampere. Saatavilla: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82076/gradu04678.pdf?sequence=1> (Viitattu 21.10.2013)
- Oliver Michael 1990.** The politics of disablement. St Martins's Press. New York.
- Oliver Michael 1996a.** Understanding disability. From theory to practice. Palgrave. Basingstone.
- Oliver Michael 1996b.** A sociology of disability or a disablist sociology? Teoksessa Barton Len (toim.). Disability and society. Emerging issues and insights. Longman sociology series. Addison Wesley Longman. London 18–42.

- Onwuegbuzie Anthony J. & Johnson Burke R. 2008.** The validity issue in mixed research. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 273–298.
- Palola Elina 2006.** On tämäkin yhteiskunta, jossa möröt saavat syödä kenet vain haluavat eli pohdintoja sosiaalityön arjesta EU:n retoriikkaan. Teoksessa Helne Tuula & Laatu Markku (toim.). Vääräyyskirja. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. 103–112.
- Pearson Charlotte, Barnes Colin, Jolly Debbie, Mercer Geof, Priestley Mark & Riddell Sheila 2005.** Personal assistance policy in the UK: What is the problem with direct payments? Disability Studies Quarterly. 1/2005
- Perttula Juha 2005.** Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula Juha & Latomaa Timo (toim.). Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Dialogia Oy. Tartu. 115–162.
- Perustuslaki 731/1999.**
- Petman Jama 2009.** The special reaching for the universal: Why special convention for persons with disabilities. Teoksessa Kumpuvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United Nations Convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. The center for human right of persons with disabilities in Finland. Vaasa. 20–33.
- Phillips Dianne & Phillips John 2009.** Visualising types: the potential of correspondence analysis. Teoksessa Byrne David & Ragin Charles C. The Sage Handbook of Case-basen methods. Sage. London. 148–168.
- Pietilä Ilkka 2010.** Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Teoksessa Ruusuvaari Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere. 212–241.
- Pirinen Hilkka 2011.** Hoivatyön tekijät ja sisällöt maaseudulla ja kaupungissa. Licensiaatin tutkimus. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Julkaisematon.
- Pirttimaa Raija 2003.** Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa. Kasvatustieteiden tiedekunta. Erityispedagogiikan laitos. Helsingin yliopisto. *Väitöskirja*.
- Pirttijärvi Mirja 2013.** Merkintöjä marginaalissa. Terveyssozialityö aikuispsykiatriassa potilaan taloudellisen ja sosiaalisen selviytymisen edellytysten määrittelijänä. Licensiaatintutkimus. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla: www.sosiaaliportti.fi/File/e6a7fc6d-6586-49c6-928b-79be36f6122d/terveyssozialityo-pdf (viitattu 21.8.2013)
- Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. 2008a.** Introduction. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. xv– xviii.
- Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. 2008b.** Methodological selections. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 1–4.
- Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. 2008c.** Pragmatism as a philosophical foundation for mixed methods research. Editor's introduction. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 27–28.
- Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. 2008d.** Triangulation as the first mixed methods design. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 105–106.
- Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. 2008e.** Expanding the reasons for conducting mixed methods research. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 252–252.
- Priestley Mark 1999.** Disability politics and community care. Athanaeum Press. Gateshead.
- Priestley Mark 2001.** A brief note on terminology. Teoksessa Priestley Mark (toim.). Disability and the life course. Global perspectives. Cambridge university press. Cambridge. 17–19.
- Priestley Mark, Jolly Debbie, Pearson Charlotte, Riddell Sheila, Barnes Colin & Mercer Geof 2007.** Direct payments and disabled people in the U.K. Supply, demand and devolution. The british journal of social work 10/2007.
- Pohjola Anneli 1994.** Elämän valttikortit? Nuoren aikuisen elämänkulku toimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa. Acta Universitas Lapponiensis, Rovaniemi. *Väitöskirja*.
- Pohjola Anneli 1997.** Asiaa asiakkaalta. Teoksessa Salmela Tuula (toim.). Autetaanako asiakasta – palvelaanko potilasta? Atena-kustannus OY. Jyväskylä, 168–186.

- Pohjola Anneli 2009.** Tabut auttamisen paradoksina. Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.). Tabujen kahleet. Vastapaino. Tampere. 69–89.
- Pohjola Anneli 2010.** Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.). Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Helsinki. 19–74.
- Pohjola Anneli 2012.** Tutkimukseen perustuva vaikuttavuus. Teoksessa Pohjola Anneli, Kemppainen Tarja & Väyrynen Sanna (toim.). Sosiaalityön vaikuttavuus. Lapin Yliopistokustannus. Rovaniemi. 19–42.
- Poikela Ritva 2010.** Asiakassuunnitelma asiakaslähtöistä auttamista tavoitteellistamassa. Kohteen rakentumisen moniääninen menetelmä. Sosiaalitieteiden laitos. Helsingin yliopisto. *Väitöskirja*.
- Purhonen Semi, Rahkonen Keijo & Roos J.P. 2006.** Johdanto. Bourdieun sosiologian merkitys ja ominaislaatu. Teoksessa Purhonen Semi & Roos J. P. (toim.). Bourdieu ja minä. Vastapaino. Tampere. 7–48.
- Putkinen Marjut 2009.** Kohti opiskelun esteettömyyttä? Teoksessa Tanskanen Ilona & Suominen-Romberg Tuija (toim.). Esteettömästi saavutettavissa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 82. Tampereen yliopistopaino. Tampere. 8–21.
- Puumalainen Jouni 1993.** Kuntoutuksen näkökulma: vammaistuen saajien ja kuntoutustutkimuksessa olleiden näkemyksiä ja kokemuksia kuntoutustoiminnasta. Kuntoutussäätiö. Helsinki.
- Puumalainen Jouni, Nikkanen Pirjo, Notko Tiina & Järvikoski Aila 2009.** Kuntoutussuunnitelman muotoutuminen. Teoksessa Järvikoski Aila, Hokkanen Liisa ja Härkäpää Kristiina (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö. Yliopistopaino. Helsinki. 69–92.
- Puusa Anu 2011a.** Haastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä. Teoksessa Puusa Anu & Juuti Pauli (toim.). Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Hansaprint. Vantaa. 73–87.
- Puusa Anu 2011b.** Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa Puusa Anu & Juuti Pauli (toim.). Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Hansaprint. Vantaa. 114–125.
- Puusa Anu & Juuti Pauli 2011a.** Tieteenfilosofisista kysymyksistä laadullisen tutkimuksen näkökulmasta. Teoksessa Puusa Anu & Juuti Pauli (toim.). Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Hansaprint. Vantaa. 11–27.
- Puusa Anu & Juuti Pauli 2011b.** Laadullisen lähestymistavan yleistymisen kulttuurinäkökulman myötä. Teoksessa Puusa Anu & Juuti Pauli (toim.). Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Hansaprint. Vantaa. 31–46.
- Pöntinen Seppo 2011.** Luento metodifestivaaleilla 30–31.8.2011. Saatavilla: www.uta.fi/yti/verkosto/metodifestivaali2011/ohjelma/tiistai/plenaari_pontinen_30.8.2011.pdf (viitattu 8.10.2013)
- Rajavaara Marketta 2006.** Yhteiskuntaan vaikuttava Kela. Katsaus vaikuttavuuden käsitteisiin ja arviointiin. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Rajavaara Marketta 2007.** Vaikuttavuusyhteiskunta. Sosiaalisten olojen arvostelusta vaikutusten todentamiseen. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton tutkimuksia 84. Kansaneläkelaitos. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Rajavaara Marketta 2008.** Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä. Kuntoutus 2/2008, 43–47.
- Rajavaara Marjetta 2011.** Sosiaalisen kestävyuden arviointi ja aktiivoinnin politiikat. Teoksessa Pohjola Anneli & Särkelä Riitta (toim.). Sosiaalisesti kestävä kehitys. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki. 280–295.
- Rasmussen Erik S. Ostergaard Per & Beckmann Suzanne C. 2006.** Essentials of social science research methodology. University press of southern Denmark. Odense.
- Rauhala Pirkko-Liisa 2000.** Onnettomat, oikeudettomat ja osattomat – huono-osaisuus virallistulkinnoissa. Teoksessa Heikkilä Matti & Karjalainen Jouko (toim.). Köyhyys ja hyvinvointivaltion murros. Gaudeamus. Helsinki. 58–73.
- Rautavaara Aulikki, Kauppinen Sari, Salminen Anna-Liisa, Wiman Ronald 2007.** Vammaispalvelut. Teoksessa Heikkilä Matti & Lahti Tuukka (toim.). Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki. 102–124.

- Raunio Kyösti 2009.** Positivismi – havaintoon perustuva teoria. Teoksessa Mäntysaari Mikko, Pohjola Anneli & Pösö Tarja (toim.). Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Juva. 161–181.
- Reinikainen Marjo-Riitta 2007.** Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. *Väitöskirja*.
- Renko Merja 2009.** Vaikeavammaisten päivätoimintakysely – Oulun seudun/Oulun kaupungin tulokset. Selvitys kevät 2009. Pohjois-Suomen vammaispalvelujen kehittämissyksikkö-hanke. Moniste.
- Richardson Ann 1983.** Participation. Routledge & Kegan Paul. London.
- Rioux Marcia H.1997.** When myths masquerade as science: disability research from an equality-rights perspective. Introduction. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 99–112.
- Rolin Kristina, Kakkuri-Knuuttila Marja-Liisa & Henttonen Elina (toim.) 2006.** Soveltava yhteiskuntatiede ja filosofia. Gaudeamus. Helsinki. 7–15.
- Rolin Kristina 2006.** Voiko soveltava yhteiskuntatiede olla arvovapaata? Teoksessa Rolin Kristina, Kakkuri-Knuuttila Marja-Liisa & Henttonen Elina (toim.)2006. Soveltava yhteiskuntatiede ja filosofia. Gaudeamus. Helsinki. 16–35.
- Ronkainen Suvi 1999.** Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiviteetti, tieto ja toimijuus. Gaudeamus. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Ronkainen Suvi 2001.** Monitieteellisyysden käytäntöjä. Teoksessa Leskelä Maarit (toim.). Puheen-
voroja monitieteisyydestä. Digipaino. Turun Yliopisto. Turku. 9–35.
- Ronkainen Suvi, Pehkonen Leila, Lindblom-Ylänne Sari & Paavilainen Eija 2011.** Tutkimuk-
sen voimasanat. WSOY pro.
- Roos J.P. 1985.** Pelin säännöt: intektuellit, luokat ja kieli. Teoksessa Bourdieu Pierre 1985. Sosiologi-
an kysymyksiä. ”Questions de sociologie”. Käännös J.P. Roos. Vastapaino. Tampere. 7–28.
- Roos J. P. & Hoikkala Tommi (toim.) 1998 .** Elämänpolitiikka. Gaudeamus. Tampere.
- Roos J. P. & Hoikkala Tommi (toim.) 2000.** 2000-luvun elämä. Sosiologisia teorioita vuosituhannen vaihteesta. Gaudeamus. Tampere.
- Roos J. P. 2006.** Pierre ja minä. Teoksessa Purhonen Semi & Roos J. P. (toim.). Bourdieu ja minä. Vastapaino. Tampere. 71–101.
- Roos J. P. 2013.** Taistelusta yhteistoimintaan – Pierre Bourdieu hyvinvointivaltion puolustajana. Teoksessa Saari Juho, Taipale Sakari & Kainulainen Sakari (toim.). Hyvinvointivaltion moderneja klassikoita. Diak. Tampere. 135–150.
- Roos John Magnus 2009.** Quality of personal assistance. Shaped by governments, markets and corporation. Department of psychology. University of Gothenburg. *Väitöskirja*. Saatavilla [www.hdl.
handle.net/2077/19351](http://www.hdl.handle.net/2077/19351) (viitattu 2.9.2013)
- Rouvinen-Vilenius Päivi & Leino Satu 2011.** Terveiden edistäminen ja sosiaalisten mahdollisuuksien politiikka. Teoksessa Hiilamo Heikki & Saari Juho (toim.). Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 27. Tampere. 231–255.
- Ruusuvuori Johanna 2010.** Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere. 424–431.
- Saari Elisa 2011.** ”Hei mä pystyn tekemään monia juttuja vaikken mä näekään”! Henkilökohtainen avustaja näkövammaisen henkilön voimaantumisen tukena. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Joensuu.
- Saari Juho 2011.** Sosiaalisen onnellisuuden politiikka. Teoksessa Hiilamo Heikki & Saari Juho (toim.). Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 27. Tampere. 73–105.
- Saarinen Anja 2009.** Sanattomien sanansaattajat. Puhevammaisten henkilöiden tulkkien koulutuksen toimintatutkimuksellinen kehittäminen. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto. *Väitöskirja*.
- Saastamoinen Mikko 2005.** Tunnustaminen, refleksiivisyys ja representaatiot haastattelututkimuksessa. Teoksessa Eskola Jari, Koski-Jännes Arja, Lamminluoto Erja, Saaranen Anita, Saastamoinen Mikko & Valtanen Katja 2005 (toim.). Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita. Kuopion Yliopisto. Kuopio. 11–29.

- Sabour M'hammed 1995.** Pierre Bourdieu – omapäinen intellektuelli. Teoksessa Bourdieu Pierre & Wacquant Loic J. D. 1995. Refleksiiviseen sosiologiaan. Tutkimus, käytäntö ja yhteiskunta. Joensuu University Press. Gummerus. Jyväskylä. 5–11.
- Sandelowski Margaret 2008.** Tables or tableaux? The challenge of writing and reading mixed methods study. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 301–336.
- Sale Joanna E. M. & Lohfeld Lynne H. & Brazil Kevin 2008.** Revisiting the quantitative-qualitative debate. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). The mixed methods reader. Sage. California. 363–374.
- Salonen Toivo 2007.** Tieteen filosofia. Lapin Yliopistokustannus. Rovaniemi.
- Saloviita Timo 2006.** Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki. 120–151.
- Satka Mirja 1995.** Making social citizenship. Conceptual practises from the finnish poor law to professional social work. University of Jyväskylä. Jyväskylä. *Väitöskirja*.
- Savilahti Sanna 2009.** Sisulla ja sydämellä läpi vaikka harmaan kiven. Tarinoita siitä, miten vammaiset ihmiset kertovat sosiaalisten verkostojensa merkityksestä elämänsäkululleen. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityön laitos. Tampereen Yliopisto.
- Selkälä Arto 2013.** Kansalaisuuden hallinta suomalaisessa sosiaali- ja terveystieteissä. Lapin Yliopistopaino. Rovaniemi. *Väitöskirja*.
- Shakespeare Tom 1997.** Cultural representation of disabled people: dustbins for disavowal? Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 217–236.
- Shakespeare Tom 1997b.** Rules of engagement: chancing disability research. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 248–262.
- Shakespeare Tom & Watson Nicholas 1997.** Defending the social model. Teoksessa Barton Len & Oliver Michael (toim.). Disability studies: Past, present and future. The disability press. Leeds. 263–273.
- Sihvonen Ari-Pekka & Gissler Mika 2005.** Rekisteritietojen käyttö sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa 2000-luvun alussa. Yhteiskuntapolitiikka 70 (2005):5. 514–520.
- Siira Hannele 1998.** Asiakkaan autonomiaa rakentamassa? Tapaustutkimus kunnallisesta kotipalvelusta asiakkaan suoriutumisen tukijana. Lapin yliopisto. Rovaniemi. *Väitöskirja*.
- Siltaniemi Aki, Hakkarainen Tyyne, Londen Pia, Luhtanen Marjukka, Perälähti Anne & Särkelä Riitta 2011.** Kansalaisbarometri 2011. Hyvinvointi, palvelut ja osallisuus kansalaismielipiteissä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki.
- Silverman David 1993.** Interpreting qualitative data. Methods for analyzing talk, text and interaction. Sage publications. London.
- Silverman David 2001.** Interpreting qualitative data. Methods for analyzing talk, text and interaction. 2nd edition. Sage publications. London.
- Somerkiivi Pirjo 2000.** Olen verkon silmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion Yliopisto. Valopaino Oy. Helsinki. *Väitöskirja*.
- Sosiaalihuoltolaki. 1982:710**
- Sosiaalihuollon asiakaslaki 2000:812.**
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 1995.** Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 1994:25. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2005.** Kohti yhteiskuntaa kaikille. Vammaispoliittinen ohjelma. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 1995:10. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2006.** Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2010.** Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki.
- Sotkasiira Tiina 2013.** Caucasian encounters. North caucasian youth and the politics of identification in contemporary Russia. Dissertations in social sciences and business studies. University of Eastern Finland. Joensuu. *Väitöskirja*.

- Suikkanen Asko 1999.** Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa Nourko-Juvonen Susanna (toim.) 1999. *Pyörätuolitango – näkökulmia vammaisuuteen*. Edita. Helsinki. 77–102.
- Suikkanen Asko 2003.** Sosiaalipolitiikan yksilölähtöinen tulkintatapa? Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.). *Sosiaalisen vaihtuvat vastuut*. PS-kustannus. Juva. 35–58.
- Suoninen Eero 1999.** Näkökulma sosiaalisen todellisen rakentumiseen. Teoksessa Jokinen Arja, Juhila Kirsi & Suoninen Eero. *Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina*. Vastapaino. Tampere. 17–36.
- Särkelä Riitta 2011.** Osallisuus, vaikuttamismahdollisuudet ja sosiaalinen kestävyys. Teoksessa Pohjola Anneli & Särkelä Riitta (toim.). *Sosiaalisesti kestävä kehitys. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto*. Helsinki. 144–167.
- Tapani Annukka 2009.** Onko yhteisöllisyydellä väliä? Identiteettiprosessi ja sosiaalinen pääoma epävarmuuden sietämisen merkityksellisinä elementteinä. Tampereen yliopistopaino. Tampere. *Väitöskirja*.
- Tashakkori Abbas & Teddlie Charles 2003.** Preface. Teoksessa Tashakkori Abbas & Teddlie Charles (toim.). *The handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Sage. California. ix–xv.
- Tashakkori Abbas & Teddlie Charles 2008.** Introduction to mixed method and mixed model studies in the social and behavioral sciences. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). *The mixed methods reader*. Sage. California. 7–26.
- Teddlie Charles & Tashakkori Abbas 2003.** Major issues and controversies in the use of mixed methods in the social and behavioral sciences. Teoksessa Tashakkori Abbas & Teddlie Charles (toim.). *The handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Sage. California. 3–50.
- Teddlie Charles & Tashakkori Abbas 2009.** Foundations of mixed methods research. Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences. Sage Publications. California.
- Tedre Silva 1993.** Ammatillinen huolenpito vanhusten kotipalvelussa. Kahden naisen kohtaaminen yksityisen ja julkisen hauraalla rajalla. Yhteiskuntapolitiikka ja sosiologia. Keskustelualoitteita nro 16. Joensuun Yliopisto. Joensuu.
- Tedre Silva 2006.** Asunnon vangit – ulospääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne Tuula & Laatu Markku (toim.). *Vääryyskirja. Kelan tutkimusosasto*. Helsinki. 161–171.
- Teittinen Antti 2000.** Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylän yliopistopaino. Jyväskylä. *Väitöskirja*.
- Teittinen Antti 2006a.** Esipuhe. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). *Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino. Helsinki. 6–14.
- Teittinen Antti 2006b.** Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). *Vammaisuuden tutkimus*. Yliopistopaino. Helsinki. 15–45.
- Teittinen Antti 2011.** Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa Hiilamo Heikki & Saari Juho (toim.). *Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaalisiin mahdollisuuksiin*. Diakonia-ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 27. Tampere. 155–177.
- Teittinen Antti 2012.** Vammaiskäsityksen kehityksestä Suomessa. Tulkintoja kehitysvammaisten henkilöiden huoltohistoriasta ja nykyisestä asemasta yhteiskunnassa. Teoksessa Oikarinen Tiina & Pölkki Hannaleena (toim.). *Näkökulmia vammaisuuteen. Hilma – vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus*. Vammaisfoorumi Oy. Bookwell Oy. Jyväskylä. 65–74.
- Thogersen –Ntouamni Cecilie & Fox Kenneth R. 2008.** Physical activity and mental well-being typologies in corporate employees. Teoksessa Plano Clark Vicki L. & Creswell John W. (toim.). *The mixed methods reader*. Sage. California. 500–524.
- Thomas Carol 2007.** Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology. Palgrave. Macmillan.
- Tiililä Ulla 2007.** Tekstit viraston työssä: Tutkimus etuus päätösten kielestä ja konteksteista. Suomalaisen kirjallisuuden seuran toimituksia. *Väitöskirja*.
- Timonen Päivi & Saimanen Riitta 2006.** Kokemuksia Vantaalta. Henkilökohtainen avustaja-toiminnan kehittäminen. Teoksessa Heinonen Marjo & Saraste Heini 2006 (toim.). *Tahtoa, todellisuutta ja toiveita. Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta*. HAJ-projekti, Kynnys ry. Vaasa. 80–145.

- Tremain Shelley 2001.** On the government of disability. *Social Theory & Practice* 27/2001. 617–636.
- Tossavainen Päivi 2011.** Aikuissosiaalityön palvelusuunnitelman rakentuminen. Pro gradu -tutkielma. Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos. Itä-Suomen yliopisto. Saatavilla: http://publications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20110142/urn_nbn_fi_uef-20110142.pdf (viitattu 5.3.2013)
- Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli 2002.** Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi. Helsinki.
- Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli 2009.** Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Turner Brian S. 2001.** Disability and sociology of the body. Teoksessa Albrecht G., Seelman K. & Bury M. (toim.). *Handbook of disability studies*. Sage. London. 252–264. Saatavilla: http://glmw.info/soc-dis/files/disability_sociology_of_the_body-bryan_turner.PDF (viitattu 17.4.2014)
- Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeet 2013.** Hyvä tieteellinen käytäntö. Saatavilla: <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta> (viitattu 27.2.2013)
- Törrönen Jukka 2010.** Identiteettien ja subjektiasemien analyysi haastatteluaineistossa. Teoksessa Ruusuvoori Johanna, Nikander Pirjo & Hyvärinen Matti (toim.). *Haastattelun analyysi*. Vastapaino. Tampere. 180–211.
- Töttö Pertti 2004.** Syvällistä ja pinnallista. Teoria, empiria ja kausaalisuus sosiaalitutkimuksessa. Vastapaino. Tampere.
- Töttö Pertti 2006.** Kriittinen realismi ja sosiaalitieteiden menetelmät. Teoksessa Kuusela Pekka & Niiranen Vuokko (toim.). *Realismin haaste sosiaalitieteissä*. Oy UNIPress. 45–75.
- UPIAS 1975.** Fundamental principles of disability. Union of physically impaired against segregation. London.
- Uprichard Emma 2009.** Introducing cluster analysis: What can it teach us about the case? Teoksessa Byrne David & Ragin Charles C. *The Sage Handbook of Case-basen methods*. Sage. London. 132–147.
- Urhonen Amu 2011.** Kompastuksia. Vammaispoliittinen pamfletti. Like-kustannus. Helsinki.
- Urponen Helka 1989.** Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seurantatutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikuisuudessa. Turun yliopiston julkaisuja C/78. UKK-instituutti. Tampere. *Väitöskirja*.
- Vaahtera Elina 2012.** Vammaistutkimusta vammattomuudesta? Teoksessa Oikarinen Tiina & Pölkki Hannaleena (toim.). *Näkökulmia vammaisuuteen*. Hilma – vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus. Vammaisfoorumi Oy. Bookwell Oy. Jyväskylä. 84–91.
- Vaara Eero & Laine Pikka-Maaria 2006.** Kriittinen diskurssianalyysi metodologiana strategiatutkimuksessa. Teoksessa Rolin Kristina, Kakkuri-Knuuttila Marja-Liisa & Henttonen Elina (toim.). *Soveltava yhteiskuntatiede ja filosofia*. Gaudeamus. Helsinki. 155–173.
- Vajaamielislaki 1958:107.**
- Valokivi Heli 2007.** Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojen osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. *Acta Universitatis Tamperiensis* 1286. Tampereen yliopistopaino Oy. Tampere. *Väitöskirja*.
- Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2006.** Vammaispolitiikan ytimessä. Valtakunnallinen vammaisneuvosto 20 vuotta. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu.
- Valtioneuvoston selonteko 2006.** Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki.
- Vammaispalvelulaki 380/1987.**
- Vammaispalvelulaki 1267/2006.**
- Vammaispalvelulaki 981/2008.**
- Vartiainen Anssi & Pasila Aura 2012.** Kuuden suurimman kaupungin vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja taloudelliset tukitoimet 2011. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Vartiainen Anssi 2013.** Kuuden suurimman kaupungin vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja taloudelliset tukitoimet 2012. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Vastamäki Jaana 2010.** Kyselylomaketutkimus: Tutkimusasetelman ja mittareiden valinta. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raili (toim.). *Ikkunaita tutkimusmetodeihin I*. 128–140.
- Vehkakoski Tanja 2000.** Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Research reports nro 71. Departments of special education. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. *Väitöskirja*.

- Vehkakoski Tanja 2006a.** Leimattu lapsuus. Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheissa ja teksteissä. Jyväskylän yliopisto. *Väitöskirja*.
- Vehkakoski Tanja 2006b.** Ominaisuuksista oireyhtymiksi. Neuropsykiatriset diagnoosit ja neurotieteelliset selitysmallit vammaisuuden tuottajina. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki. 237–264.
- Vehkalahti Kimmo 2002.** Monimuuttujamenetelmät. Luentomoniste. Saatavilla: www.helsinki.fi/~kvehkala/mmm/moniste.pdf (Viitattu 7.10.2013)
- Vehkalahti Kimmo 2007.** Mittaamisesta ja faktorianalyysistä. Tiivistelmä. Luentomoniste. Saatavilla: www.helsinki.fi/~kvehkala/mmm/moniste.pdf Viitattu (7.8.2013).
- Vehmas Simo 2005.** Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.
- Vehmas Simo 2006.** Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki. 211–236.
- Vehmas Simo 2010.** Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa Vehmas Simo (toim.). Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki. 6–14.
- Vesala Hannu & Matikka Leena 2000.** Ikääntyvien kehitysvammaisten elinolot Suomessa 1998. Kehitysvammaliitto. Tutkimus- ja kokeiluyksikkö. Helsinki.
- Viinamäki Leena 2007.** Triangulatiivisen tutkimusasetelman soveltamismahdollisuudet. Teoksessa Viinamäki Leena & Saari Erkki (toim.). Polkuja yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Tammi. Helsinki. 173–197.
- Vilkka Hanna 2007.** Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Virtanen Riku 2009.** Persons with deafblindness in light of international agreements. Teoksessa Kumpuluvuori Jukka & Scheinin Martin (toim.). United nations convention on the rights of persons with disabilities. Multidisciplinary perspectives. Vike. Arkemedia Oy. Vaasa. 256–266.
- Väisänen Antti, Linnosmaa Ismo, Eskelinen Janne & Nurmi-Koikkalainen Päivi 2014.** Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutosten vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin. Thl raportteja 1/2014.
- Väyrynen Sanna 2007.** Usvametsän neidot. Tutkimus nuorten naisten elämästä huumekuvioissa. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi. *Väitöskirja*.
- Väärälä Reijo 2000.** Tarvitseeko Suomi syrjäytymisen vastaista ohjelmaa? Teoksessa Heikkilä Matti & Kajanoja Jouko (toim.). Köyhyys ja hyvinvointivaltion murros. Gaudeamus. Helsinki. 74–85.
- Wacquant Loic J. D. 1995.** Kohti sosiologista prakseologiaa: Bourdieun sosiologian rakenne ja logiikka. Teoksessa Bourdieu Pierre & Wacquant Loic J. D. Refleksiiviseen sosiologiaan. Tutkimus, käytäntö ja yhteiskunta. Joensuu University Press. Gummerus. Jyväskylä. 20–84.
- Wadensten Barbro & Ahlström Gerd 2009a.** Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities. *Nursing ethics* 16/2009. 759–774.
- Wadensten Barbro & Ahlström Gerd 2009b.** The struggle for dignity by people with severe functional disabilities. *Nursing ethics* 7/2009. 453–465.
- Wallin Outi 2012.** Hyvinvointityöhön sitoutuminen. Diskurssianalyysi työhön sitoutumisesta perheen, työhyvinvoinnin, ammattillisuuden ja asiakaslähtöisyyden näkökulmista. Tampereen Yliopisto. *Väitöskirja*.
- Watson Nick 2002.** Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. *Disability & Society* 17. 509–527.
- Weckström Jonna 2011.** Yhteistä päätöksentekoa? Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta ja harkinnasta vammaispalvelujen järjestämisessä. Lisensiaatin tutkimus. Helsingin yliopisto. Julkaisematon.
- Wetherell Margaret & Potter Jonathan 1992.** Mapping the language of racism. Discourse and the legitimization of exploitation. Harvester Wheatsheaf. Cornwall.
- WHO 2004.** Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. WHO/Terveystiedon ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki.
- Williams Malcolm & Dyer Wendy 2009.** Single-Case probabilities. Teoksessa Byrne David & Ragin Charles C. The Sage Handbook of Case-based methods. Sage. London. 84–111.
- Wilska Kati 2005.** Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa Nylund Marianne & Yeung Anne Birgitta. Vpaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere. 255–273.

- Witkin Stanley 2003.** Päämääränä hyvän tekeminen. Pohdintoja ihmisoikeuksista ja etiikasta sosi-aalisyössä. Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.). Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. PS-kustannus. Juva. 237–253.
- Yong Iris Marion 2002.** Foreword. Teoksessa Corker Mairiam & Shakespeare Tom (toim.). Disabi-lity/postmodernity. Embodying disability theory. Continuum. London. 12–14.
- Äikäs Aino 2007.** Toisen asteen koulutuksessa ja työelämääkö vaikeasti vammaisena? Tapaustutki-mus siirtymäprosessissa mukana olevista tekijöistä. Kasvatustieteiden tiedekunta. Erityispedago-giikan lisensiaatin tutkimus. Joensuun Yliopisto.

Liite 1. HAVAINTOJENKERUULOMAKE ASIAKASREKISTERISTÄ
(tietojärjestelmä, palvelusuunnitelmat)

Henkilötiedot (NRO)

- | | |
|---------|----------------------|
| 1. Nimi | 1. mies
2. nainen |
| 2. Ikä | syntymävuosi _____ |

Tilannearvio

- | | |
|--------------------|---|
| 3. a Vamma/sairaus | 1. synnynnäinen liikuntavamma
(mm. CP-vamma)
2. liikuntavamma (mm. halvausoireisto)
3. lihassairaus
4. etenevä neurologinen sairaus (mm. MS,
Parkinson)
5. muu pitkäaikaissairaus (esim. reuma)
6. näkövamma tai kuulonäkövamma
7. monisairas
8. aivovamma
9. epilepsia
10. kehitysvamma
11. jokin muu, mikä
_____ |
|--------------------|---|

Diagnoosi

- | | |
|-----------------------|---|
| 3. b Vamma/sairausII | 1. liikuntavamma
2. pitkäaikaissairaus
3. näkö- tai kuulonäkövamma
4. monisairas
5. aivovamma, epilepsia tai muu neurologinen
sairaus
6. kehitysvamma
7. jokin muu |
| 3. c Kehitysvammainen | 1. kyllä
2. ei |
| 3. d Puhevammainen | 1. kyllä
2. ei |

- | | |
|---|--|
| 4. Käytössä olevat apuvälineet | <ul style="list-style-type: none"> 1. ei apuvälineitä 2. pienapuvälineitä tai näkemisen/
kuulemisen apuvälineitä 3. keppi tai kyynärsauvat 4. rollaattori 5. pyörätuoli 6. sähkömopo 7. sähköpyörätuoli |
| 5. Apuvälineitten käyttö | <ul style="list-style-type: none"> 1. ei apuvälineitten käyttöä 2. vain kotona 3. vain kodin ulkopuolella 4. kotona ja kodin ulkopuolella 5. epäsäännöllinen apuvälineitten käyttö |
| 6. Siviilisääty
(väestörekisterin tieto) | <ul style="list-style-type: none"> 1. naimaton 2. avioliitto 3. avoliitto 4. asumusero tai eronnut 5. leski 6. ei tietoa |
| 7. Kotitaloustyyppi | <ul style="list-style-type: none"> 1. yksinasuva 2. yksinhuoltaja 3. avio-/avioliitto, EI lapsia 4. avio-/avioliitto, JA lapsia 5. vanhempien kanssa asuva 6. jokin muu tai ei tietoa |
| 7.b Asumismuoto | <ul style="list-style-type: none"> 1. oma koti 2. palvelutalo, ei ympärivrk palvelua 3. palvelutalo, ympärivuorokautinen palvelu |
| 8. Työ- ja opiskelutilanne | <ul style="list-style-type: none"> 1. työssä kokopäiväisesti 2. työssä osa-aikaisesti 3. työttömänä tai lomautettuna, sairauspvraha,
kuntoutustuki 4. tukityöllistettynä tai työllisyyskoulutuksessa 5. opiskelija 6. työkyvyttömyyseläkeläinen 7. vanhuuseläkeläinen 8. ei tietoa |

9. Jos työssä, työnantaja
1. julkinen sektori (valtio, kunta)
 2. yksityinen sektori
 3. kolmas sektori (yhdistykset, järjestöt, srk)
 4. yrittäjä
 5. ei tietoa
 6. ei työssä
10. Onko ollut palkkatyössä elämänsä aikana?
1. ei koskaan
 2. kyllä
 3. ei tietoa
11. Peruskoulutustausta
1. kansakoulu tai kansalaiskoulu
 2. peruskoulu tai keskikoulu (myös mukautettu)
 3. ylioppilas
 4. koulu kesken
 5. ei tietoa
12. Korkein ammatillinen koulutus?
1. ei ammatillista koulutusta
 2. ammattikurssi, oppisopimuskoulutus
 3. ammattikoulu, -instituutti (kansanopisto?)
 4. opistotason koulutus
 5. ammattikorkeakoulu
 6. korkeakoulututkinto
 7. ei tietoa
13. Muu säännöllinen kodin ulkopuolinen toiminta
1. ei ole
 2. vain epäsäännöllistä
 3. kyllä, säännöllistä harrastustoimintaa
 4. kyllä, säännöllistä yhdistys-, järjestö-, vapaaehtois-, srk- tai poliittista toimintaa
 5. ei tietoa
14. Tarkemmin mitä?
-
15. Kuinka usein?
1. säännöllisesti viikoittain tai monta kertaa viikossa
 2. säännöllisesti kuukausittain, harvemmin kuin viikoittain

3. säännöllisesti harvemmin (harvemmin kuin kuukausittain)
4. ei tietoa
5. vain epäsäännöllisesti

Palvelut

16. Kelan vammais-/hoitotuki
 1. perus
 2. korotettu
 3. ylin
 4. ei tietoa
 5. ei tukea

17. Kuntoutus
 1. ei ole
 2. kyllä, fysioterapiaa
 3. kyllä, toimintaterapiaa
 4. kyllä, puheterapiaa
 5. kyllä, jotain muuta, mitä

 6. ei tietoa
 7. kahta tai useampaa yllämainituista kuntoutuksista

18. Vammaispalvelut 2009
 1. kuljetuspalvelu
 2. vammaisavustajapalvelu
 3. henkilökohtainen avustaja, asiakas työnantajana
 4. hk-avustaja, ostopalveluna
 5. palveluasuminen omaan kotiin
 6. palveluasuminen ostopalveluyksikössä
 7. asunnonmuutostyöt
 8. asuntoon kuuluvat välineet, koneet, laitteet
 9. muut välineet, koneet, laitteet
 10. autoavustus, auton apuvälineet
 11. Päivätoiminta
 12. Työtoiminta tai avotyötoiminta
 13. Asumispalvelu Shl tai Ehl
 14. Omaishoidontuki
 15. kotihoito vammaispalveluna
 16. jokin muu, mikä

18 b Avustajapalvelun muoto vanha laki?

(ennen 9/2009)

1. vammaisavustajapalvelu
2. harkinnanvarainen henkilökohtainen avustaja
3. henkilökohtainen avustaja palveluasumisasiakkaalla

18 c Avustajapalvelun muoto uusi laki?

19. Avustajapalvelun määrä?

1. _____ tuntia viikossa
2. missing – ei tietoa

20. Onko avustajapalvelun mahdollisuus iltaisin ja/tai viikonloppuisin?

1. kyllä
2. ei

21. Toisen henkilön avun tarve?

a) yöllä

1. kyllä, paljon (esim. kääntäminen useita kertoja)
2. kyllä, jonkin verran
3. ei
4. ei tietoa

b) ruokailu

1. kyllä, paljon (esim. syöminen, juominen)
2. kyllä, jonkin verran (esim. hankinta, laitto, tarjoilu)
3. ei
4. ei tietoa

c) lääkkeet

1. kyllä, paljon (esim. lääkkeenotto suuhun asti)
2. kyllä, jonkin verran (esim. lääkkeen jako, hankinta)
3. ei
4. ei tietoa

d) liikkuminen

1. kyllä, paljon (tarvitsee kaikessa liikkumisessa apua)
2. kyllä, jonkin verran

3. ei (esim. jos on apuvälineillä + kuljetuspalvelulla itsenäinen)

4. ei tietoa

- e) peseytyminen/WC
1. kyllä, paljon (kaikissa pesuissa)
 2. kyllä, jonkin verran (osassa tai osittain)
 3. ei
 4. ei tietoa
- e II) WC
1. kyllä, paljon
 2. kyllä, jonkin verran
 3. ei
 4. ei tietoa
- f) pukeutuminen
1. kyllä, paljon
 2. kyllä, jonkin verran
 3. ei
 4. ei tietoa
- g) kodin ulkopuolinen toiminta
(esim. asioinnit, ulkoilu,
harrastukset)
1. kyllä, paljon
 2. kyllä, jonkin verran
 3. ei (myös apuvälineillä tai kuljetuspalvelulla itsenäinen)
 4. ei tietoa
- h) muuta, mitä
kodinhoito_____
1. kyllä, paljon
 2. kyllä, jonkin verran
 3. ei
 4. ei tietoa

Suunnitelma

22. Onko avustajapalvelua suunnattu kotona tapahtuviin toimintoihin?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

23. Onko eritelty kotiin suunnatun avustajapalvelun tuntimääräarvio?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

24. Onko eritelty kotona tapahtuvat toiminnot, joihin avustajapalvelu on suunnattu?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

25. Onko avustajapalvelua suunnattu kodin ulkopuolella tapahtuviin toimintoihin?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

26. Onko eritelty kodin ulkopuolisiin toimintoihin suunnattu avustajapalvelun tuntimäärä?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

27. Onko eritelty kodin ulkopuoliset toiminnot, joita tukemaan avustajapalvelu on suunnattu?

1. kyllä
2. ei
3. ei tietoa

Palvelusuunnitelman tarkistus ja arviointi

28. Onko laadittu kirjallinen palvelusuunnitelma?

1. kyllä, tietojärjestelmään
2. kyllä, manuaalinen
3. ei ole

29. Palvelusuunnitelma tarkistettu kirjallisesti viimeksi?

vuonna _____

30. Onko palvelusuunnitelmassa asiakkaan allekirjoitus?

1. kyllä
2. ei

Työssä- tai opiskeluissa avustaminen

31. Onko asiakkaalla avustaja opiskeluissa?

1. kyllä

2. ei

32. Onko asiakkaalla avustaja työssä? 1. kyllä

2. ei

Liite 2. PALVELUSUUNNITELMA/VAMMAISPALVELUT
(Käytössä Oulussa vuoteen 2011)
Vammaispalvelut, PL 8, 90015 Oulun kaupunki
(käyntiosoite Vanhantullinkatu 4)

1. Henkilötiedot

1.1 Nimi

1.1.1. henkilötunnus

1.1.2. osoite

1.2 Edunvalvojan nimi ja puhelinnumero

1.3 Lähiomaisen nimi ja puhelinnumero

2. Tilannearvio

2.1 Vamma/sairaus ja sen tuoma haitta

2.2 Käytössä olevat apuvälineet

2.3 Perhetilanne ja asuminen

2.4 Työ ja opiskelu sekä muu kodin ulkopuolinen toiminta

2.5 Voimassaolevat palvelut ja Kelan/vakuutusyhtiön maksamat etuudet

2.6 Avun (avustaminen, valvonta, huolenpito) tarve vuorokauden eri aikoina

2.6.1 Avun tarve yöllä

2.6.2 Ruokailu

2.6.3 Lääkkeet

2.6.4 Liikkuminen

2.6.5 Peseytyminen/WC-toiminnot

2.6.6 Pukeutuminen

2.6.7 Kodin ulkopuolinen toiminta

2.6.8 Muuta huomioitavaa

3. Suunnitelma

3.1 **Asuminen ja kotona selviytyminen**

3.2 **Liikkuminen**

3.3 **Kodin ulkopuolinen toiminta**

3.4 **Sosiaalinen kanssakäyminen ja vapaa-aika**

4. Arviointi ja allekirjoitukset

Palvelusuunnitelman arviointia voi pyytää asiakas, asiakkaan virallinen huoltaja/edunvalvoja tai vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä. Arviointi suoritetaan tarvittaessa, ellei tässä palvelusuunnitelmassa ole muuta sovittu.

Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä ja puhelinnumero

Päiväys

Asiakkaan allekirjoitus

Sosiaalityöntekijän allekirjoitus

Liite 3. PALVELUSUUNNITELMA/VAMMAISPALVELUT (käytössä Oulussa vuodesta 2011)

1. Henkilötiedot

- 1.1 Nimi, henkilötunnus, osoite ja puhelinnumero
- 1.2 Edunvalvojan nimi ja puhelinnumero (edunvalvonnan taso)
- 1.3 Lähiomaisen nimi ja puhelinnumero
- 1.4 Henkilöt, joihin asiakas on palvelusuunnitelman allekirjoituksellaan antanut luvan ottaa tarvittaessa yhteyttä asiakkaan asioissa.
- 1.5 Mikäli täysi-ikäinen asiakas ei sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi pysty osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia, on asiakkaan tahtoa selvitettävä yhteistyössä hänen laillisen edustajansa taikka omaisensa tai muun läheisen henkilön kanssa. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 9 §) Kts. kohta 1.3 Lähiomainen.

2. Palvelutarvearvio

- 2.1 Vamma/sairaus ja sen tuoma haitta
- 2.2 Käytössä olevat apuvälineet
- 2.3 Perhetilanne ja asuminen
- 2.4 Työ ja opiskelu sekä muu kodin ulkopuolinen toiminta
- 2.5 Voimassaolevat palvelut ja Kelan/vakuutusyhtiön maksamat etuudet
- 2.6 Avun (avustaminen, valvonta, huolenpito) tarve vuorokauden eri aikoina
 - 2.6.1 Avun tarve yöllä
 - 2.6.2 Ruokailu
 - 2.6.3 Lääkkeet

2.6.4 Liikkuminen

2.6.5 Peseytyminen/WC-toiminnot

2.6.6 Pukeutuminen

2.6.7 Kodin ulkopuolinen toiminta

2.6.8 Kotityöt

2.6.9 Muu mahdollinen avun/tuen tarve

2.7 Asiakkaan toiveet palvelujen järjestämiseksi

3. Suunnitelma ja tavoitteet

3.1 Asuminen ja kotona selviytyminen sekä tavoitteet

3.1.1 Työntekijän mahdollinen eriävä mielipide/työntekijän esittämät vaihtoehdot asumiseen ja sen tavoitteisiin liittyen

3.2 Liikkuminen ja tavoitteet

3.2.1 Työntekijän mahdollinen eriävä mielipide/työntekijän esittämät vaihtoehdot liikkumiseen ja sen tavoitteisiin liittyen

3.3 Kodin ulkopuolinen toiminta ja tavoitteet

3.3.1 Työntekijän mahdollinen eriävä mielipide/työntekijän esittämät vaihtoehdot kodin ulkopuoliseen toimintaan ja sen tavoitteisiin liittyen

3.4 Sosiaalinen kanssakäyminen ja vapaa-aika sekä tavoitteet

3.4.1 Työntekijän mahdollinen eriävä mielipide/työntekijän esittämät vaihtoehdot sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vapaa-aikaan sekä niiden tavoitteisiin liittyen

3.5 Asiakkaalle on annettu tiedoksi hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset samoin kuin muut seikat, joilla on merkitystä hänen asiassaan. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 5 §)

4. Arviointi ja allekirjoitukset

Arviointi suoritetaan tarvittaessa, ellei tässä palvelusuunnitelmassa ole muuta sovittu. Palvelusuunnitelmaa on tarkistettava, mikäli asiakkaan palveluihin esitetään muutoksia.

Vammaispalvelujen palveluohjaaja/sosiaalityöntekijä ja puhelinnumero

Päiväys

Asiakkaan allekirjoitus

Palveluohjaajan/Sosiaalityöntekijän allekirjoitus

- 4.1 Asiakas on antanut luvan tarvittaessa pyytää muilta viranomaisilta sellaisia asiakasta koskevia lisätietoja, jotka ovat asiakkaan palvelujen järjestämiseksi tarpeellisia.

- 4.2 Palvelusuunnitelman jakelu asiakkaan luvalla:

Palveluohjausyksikkö

Käyntiosoite: Vanhantullinkatu 4/2 krs

PL 8

90015 Oulun kaupunki

Liite 4. Kvalitatiiviseen toiseen osatutkimukseen osallistuneiden taustatietoja

Taulukko. Koonti kvalitatiivisen osatutkimuksen informanttien taustatiedoista ja osallistumisen areenoista

OSATUTKIMUKSEEN OSALLISTUNEIDEN TAUSTATIEDOT (N=8)	
Ikäluokka	Henkilöitä
0–18 vuotiaat	0
19–49-vuotiaat	4
50–64-vuotiaat	3
yli 65-vuotiaat	1
Sukupuoli	
Mies	4
Nainen	4
Asumismuoto	
oma koti	6
Palvelutalo	2
Vamma-/sairausryhmät	
liikuntavamma (synnynnäinen)	4
liikuntavamma (ei synnynnäinen)	3
Kehitysvamma	1
Myyntetty henkilökohtaisen avun viikkotuntimäärä	
alle 20 tuntia viikossa	6
21–40 tuntia viikossa	1
yli 40 tuntia viikossa ¹³⁶	1
Henkilökohtaisen avun piirissä oloaika	
Useita vuosia	7
Lakiuudistuksen 2009 jälkeen	1
Osallistumisen areenat	
Työssä	0 (1 osittain)
työtoiminnassa, avotyössä tai päivätoiminnassa	3
Opiskelemassa	1
ollut koskaan palkkatyössä	3
yhteiskunnallinen toimija	3
Harrastaja	4

136 Kaksi haastateltavaa, Risto ja Vesa, asuivat ympärivuorokautisen palveluasumisen piirissä jota asumisyksikön sisällä saatavaa asumiseen liittyvää apua en tässä ole laskenut henkilökohtaiseksi avuksi.

Liite 5. TEEMAHAASTATTELURUNKO (Ensimmäinen haastattelukierros)

1. TAUSTATIEDOT

(Taustatiedoista suurin osa on jo saatu asiakasrekisteristä.)

Oma vamma/sairaus ja oma käsitys omasta vammaisuudesta ja vammaisuuden luonteesta ylipäätään? Miten vammaisuus vaikuttaa osallistumiseen vai vaikuttaako?

Asumisen esteettömyys suhteessa osallistumiseen kotona ja kodin ulkopuolella. Perhesuhteet ja saako apua omalta perheenjäseneltään ja jos saa niin kuka silloin määrittää toimintaa? Osallisuus perhe-elämässä.

2. OMA OSALLISTUMINEN JA HENKILÖKOHTAISEN AVUN MERKITYS JA TEHTÄVÄT OSALLISTUMISESSA

Aiemmat vammaisuuden aikaiset osallistumisen ja osallisuuden kokemukset työelämässä, koulutuksessa jne.

Mihin toimintoihin tällä hetkellä osallistuu, miten osallistuu (esim. yksin vain avustajan kanssa), mitä avustaja tekee em. osallistumistoiminnoissa, mikä on avustajan merkitys niissä, mitä asiakas on kokenut osallistuessaan?

Mitkä tekijät ovat edistäneet omaa osallistumista ja mitkä estävät sitä?

Onko henkilökohtaisen avun määrä ollut riittävää täysimääräiseen osallistumiseen omalla kohdalla?

3. HENKILÖKOHTAISEN AVUN LUONNE OMALLA KOHDALLA

Kuka päättää mitä tehdään, milloin ja miten tehdään, kuka määrää, kuinka paljon asiakas saa ja voi itse valita ja määrittää omaa ja avustajan toimintaa, kuinka hyvin itsemäärääminen toteutuu, mikä merkitys avustajapalvelun toteuttamistavalla on tässä osallisuuden luonteessa, mistä toteuttamistavoista itsellä on kokemuksia?

Miltä asiakkaasta on tuntunut henkilökohtaista apua käyttäessään?

Mitkä tekijät edistivät tunnetta osallisuudesta ja mitkä estivät sitä?

4. KESKUSTELU OSALLISUUDEN KÄSITTEESTÄ JA OSALLISUUDEN (TÄYSIMÄÄRÄISESTÄ) TOTEUTUMISESTA OMALLA KOHDALLA

5. LAKIMUUTOKSEN JÄLKEEN TAPAHTUNUT MUUTOS

Mikä on nyt toisin kuin ennen henkilökohtaista apua, mihin voi nyt osallistua, mihin ennen ei voinut osallistua, miten itse kokee tämän henkilökohtaisen avun myötä tapahtuneen muutoksen?

**KESKUSTELU OSALLISUUDEN KÄSITTEESTÄ JA OSALLISUUDEN
(TÄYSIMÄÄRÄISESTÄ) TOTEUTUMISESTA OMALLA KOHDALLA**

Mitä osallisuus on?

Mistä tekijöistä oma osallisuus/hyvinvointi koostuu?

Mitkä tekijät estävät osallisuutta ja mitkä edistävät, kokemuksia?

Osallisuus ja työ, kokemuksia/ajatuksia?

Osallisuus ja opiskelu, kokemuksia/ajatuksia?

Osallisuus ja perhe, kokemuksia/ajatuksia?

Osallisuus ja ystävät, kokemuksia/ajatuksia?

Osallisuus ja yhteisöllisyys, kokemuksia/ajatuksia?

Miten asiakkaiden osallisuutta voitaisiin lisätä?

KESKUSTELU VAMMAISUUDESTA SUHTEESSA OSALLISUUTEEN

Oma vamma/sairaus ja oma käsitys vammaisuudesta (mitä vammaisuus on ja mikä merkitys sillä omassa elämässä on)?

**Miten vammaisuus vaikuttaa osallistumiseen ja osallisuuteen, vai vaikut-
taako? Kokemuksia tästä?**

**OMA OSALLISTUMINEN JA HENKILÖKOHTAISEN AVUN
MERKITYS OSALLISTUMISESSA**

Mihin toimintoihin tällä hetkellä osallistuu?

Mikä on avustajan merkitys toimintoihin osallistumisessa?

Mitä asiakas on kokenut osallistuessaan?

Vaatiiko osallisuuden kokeminen toiminnallista osallistumista?

**Mitkä tekijät ovat edistäneet omia osallistumismahdollisuuksia ja mitkä
estäneet niitä?**

**Onko henkilökohtaisen avun määrä ollut riittävää täysimääräiseen osal-
listumiseen omalla kohdalla? Esimerkkejä?**

Onko yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua? Esimerkkejä?

HENKILÖKOHTAISEN AVUN TOTEUTTAMISTAPOJEN VERTAILUA OSALLISUUDEN NÄKÖKULMASTA

Mistä henkilökohtaisen avun toteuttamistavoista on kokemuksia?

Kuinka paljon asiakas saa itse valita ja määrittää avustajan toimintaa?

Mikä merkitys avustajapalvelun toteuttamistavalla on itsemääräämisessä ja omien valintojen tekemisessä? (Vertaa työnantajamalli, ostopalvelu, kunnallinen palvelu, palveluseteli, henkilökohtainen budjetti jne.)

Mitkä tekijät kussakin avun toteuttamistavassa edistävät tunnetta osallisuudesta ja mitkä estivät sitä?

Miten henkilökohtaisella avulla voitaisiin **parhaiten tukea asiakkaan osallisuutta**

**Liite 7. TOINEN HAASTATTELUKIERROS –
EDELLISEN HAASTATTELUKIERROSTEN TULOSTEN
TULKINNAN OIKEELLISUUDEN VARMISTAMINEN –
mahdollisuus uusille tai syvällisemmille tulkinnoille**

**I OMA TILANNE NYT + AJATUKSET EDELLISESTÄ
HAASTATTELUKIERROKSESTA**

II OSALLISUUTTA EDISTÄVÄT/ESTÄVÄT TEKIJÄT

(Teemoista keskustellaan sekä yleisellä tasolla, että kunkin haastateltavan yksittäisellä tasolla)

Rakenteelliset tekijät

Asenteelliset tekijät

Palvelujen riittävyteen ja sopivuuteen liittyvät tekijät

Viranomaiskohtaamiset ja kuulematta jääminen

Vammaisten kokema (epä)yhdenvertaisuus

Oman itsen merkitys osallisuudessa

**III HENKILÖKOHTAISEN AVUN ERI TOTEUTTAMISTAPO-
JEN MAHDOLLISUUDET EDISTÄÄ ELÄMÄNPOLIITTISTA
OSALLISUUTTA**

Työnantajamalli asiakaskeskeisin?

Kunnallinen palvelu ja ostopalvelu järjestelmäkeskeisempiä?

IV HAASTATTELUAINEISTOSTA TULKITUT DISKURSSIT

Osattomuudesta puhuminen on osallisuuspuhetta hegemonisempaa?

Käytännössä vaikeavammaiset eivät puhu osallisuudesta vaan representoivat sitä (osattomuutta) muulla tavoin?

Osallisuuspuhetta edeltää usein osattomuuspuhe?

Vaikeavammaiset ovat kokeneet olevansa pakotettuja puhumaan osattomuusdiskurssien kautta (saadakseen itselleen välttämättä tarvitsemansa avun + aikaansaadakseen muutosta yhteiskunnassa)?

V PALVELUSUUNNITELMISTA TULKITUT DISKURSSIT

Ongelma (osattomuus)teksti korostuu, esimerkiksi toimintakyvyttömyyttä eli vammaisuutta korostetaan?

Voisiko/pitäisikö osallisuutta, toimintakykyisyyttä, vaikeavammaisen ihmisen voimavaroja korostaa enemmän?

Miten asiakkaan osallisuus/valta, kuulluksi tuleminen näkyy palvelusuunnitelmassa?

Sosiaalityöntekijän päätösvalta? Vai muiden asiantuntijoiden, esim. lääkärin päätösvalta?

Kenen tarpeisiin palvelusuunnitelmat kirjoitetaan? Mitä merkitystä palvelusuunnitelman teksteillä on?

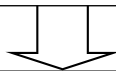
Liite 8. Haastatteluaineiston analyysi aineistolähtöisen laadullisen sisällönanalyysin avulla Tuomea ja Sarajärveä (2002) mukaillen

**1. OLENNAISTEN ILMAUSTEN ETSIMINEN JA LISTAAMINEN
TEEMOITTAIN JA ALALUOKITTAIN**

(TEEMA: YHDENVERTAISUUS: ALALUOKKA: VIRANOMAISKOHTAAMISET)

Kun kuuntelee muita tuttuja, niin niillä on jatkuvasti lisätty tunteja. Käy jatkuvasti jossain hotellitapahtumassa tai jossain niin saa lisätunteja. Se tuntuu ihan, että sormee napsauttamalla että kun mää oon yrittäny hakee itelle omaa lisätuntimäärää niin aina pitää hulluna perustella sitä syytä, että miten sinä tarviit, kun sinä oot hyväkuntoinen, että et sää tartte ketään, kyllähän sää pärjää. Niin sitten viime reissulta on jääny jo hakematta kun mää en jaks tapella siitä että saanko apua vai en. Olkoon sitten, kun mulle kuitenkin lähtee joku joka haluaa tulla myöskin sitten oma-aloitteisesti vaikka ei saa siitä palkkaa. Mutta se ei oo musta oikein. Taisin just eilen törmätä kaveriin joka sano, että hän sai 8 lisätuntia tiettyä tapahtumaa vasten, että pääsi käymään siellä. Se kuulosti ihan siltä, että se vaan soitti että tarvii tämmöseen ja tämmöseen lisätunteja, saako. Joo, selvä. Mutta se on hyvä esimerkki, että toinen "soitin vaan sinne" tai sähköpostilla... poletaan suohon. Että joku toinen on paremmassa asemassa vaikka kaikkien pitäisi olla samalla viivalla, että se on niinku konkreettinen. Sen jälkeen kun mä kuulin että taas meitä niinku poletaan, en tiijä mistä se johtuu mulla on kaveri joka asuu tossa naapurissa ja sille se meni taas niinku näin ne kuletpalvelut ja mää kysyin tähän poikkeuksellisesti niin tyrmättiin että mene niillä vapaa-ajan matkoilla että jos ne ei riitä niin sitten saat. Mun kaveri on naapurissa ja samasta paikasta lähtee ja hän on saanu sen suoraan. (Haastateltava 5)

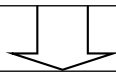
Kuntoutusreissuilla aina niin kuulen mitä toisilla on, että toisilla on aivan hirveesti vaikka mitä ja ne voivat tehdä minkälaisia juttuja vaan. (Haastateltava 1)



**2. SAMANLAISUUKSIEN JA ERILAISUUKSIEN
ETSIMINEN JA ILMAUSTEN PELKISTÄMINEN**

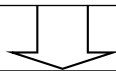
Niillä on jatkuvasti lisätty tunteja, joku toinen on paremmassa asemassa, meitä poletaan suohon, mun kaveri samasta paikasta lähtee ja hän on saanu sen (kuljetuspalvelun) suoraan (Haastateltava 5)

Toisilla on aivan hirveesti vaikka mitä ja ne voivat tehdä minkälaisia juttuja vaan (Haastateltava 1)



**3. PELKISTETTYJEN ILMAUSTEN YHDISTÄMINEN JA ALALUOKKIEN
MUODOSTAMINEN**

Vammaisten ihmisten kokemaa keskinäistä epätasavertaisuutta suhteessa palvelujen saamiseen.



**4. MUODOSTUNEIDEN ALALUOKKIEN MUUTTAMINEN YLÄLUOKIKSI JA TULKINTA
SUHTEESSA TEORIAAN**

(Elämänpoliittisen) Osallisuuden kokemista estäviä tekijöitä

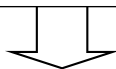
Liite 9. Haastatteluaineiston analyysi teoriaohjaavan laadullisen sisällönanalyysin avulla Tuomea ja Sarajärveä (2002) mukailten

**1. OLENNAISTEN ILMAUSTEN ETSIMINEN JA LISTAAMINEN
TEEMOITTAIN JA ALALUOKITTAIN**

(TEEMA: VAMMAISAVUSTAJAPALVELU ja ALALUOKKA:
ASIAKKAAN OMAT VAIKUTTAMISMAHDOLLISUUDET)

”että eilen tuotiin minulle ajat [ensi viikoksi], että ihan oikeesti mittään ei oo, että kello-
najat oli pistetty vaan, että mää en voi niihin ite vaikuttaa. Ne tulee vaan minulle lapulla
aika, että sillon on, että en oo voinu vaikuttaa vaan ne tulee ihan automaattisesti.” (Marja)

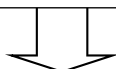
”No sieltä soitettiin sieltä vammaispalveluista ja mun kans suunniteltiin sitä aikaa, tiistai ja
keskiviikko oli semmosia päiviä että mulla ei ollu mahdollista päästä. Maanantai, torstai ja
perjantai olivat ainoastaan semmosia päiviä että pystyin lähtemään. Se, se onnistuttiin aina
järjestämään niille päville.” (Irja)



**2. SAMANLAISUUKSIEN JA ERILAISUUKSIEN
ETSIMINEN JA ILMAUSTEN PELKISTÄMINEN**

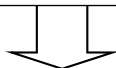
Asiakas koki, että hän ei pysty vaikuttamaan vammaisavustajapalvelun toteuttamisen aikoi-
hin. (Marja)

Asiakas koki pystyvänsä vaikuttamaan vammaisavustajapalvelun toteuttamisen aikoihin.
(Irja)



**3. PELKISTETTYJEN ILMAUSTEN YHDISTÄMINEN JA
ALALUOKKIEN MUODOSTAMINEN**

Asiakkaan kokemukset vaikuttamisen, valitsemisen ja itsemääräämisen mahdollisuuksista
kunnallista henkilökohtaista apua toteutettaessa ovat rajalliset mutta vaihtelevat.



**4. MUODOSTUNEIDEN ALALUOKKIEN MUUTTAMINEN YLÄLUOKIKSI
JA TULKINTA SUHTEESSA ELÄMÄNPOLIITTISEEN OSALLISUUTEEN**

Kunnallinen vammaisavustajapalvelu tukee elämänpoliittista osallisuutta vain vaihtele-
vasti: osa kokee voivansa vaikuttaa palveluun, osa ei.